

Il valore della terapia per una vita libera e protetta tutti i giorni

Buongiorno e ben ritrovati.

Oggi affrontiamo il **tema della terapia**, molto importante per le famiglie di bambini con emofilia. Come sappiamo **l'emofilia è una condizione cronica** da cui, per il momento, non si può guarire, ma che **si può gestire molto bene grazie alle nuove terapie farmacologiche**, le quali consentono di sopperire in buona misura il deficit di fattore della coagulazione del sangue permettendo alle persone con emofilia **una vita libera**.

Spesso, come mediatrice, vengo contattata dalle famiglie quando si trovano in **difficoltà proprio con la somministrazione del farmaco**. È una pratica medica che va eseguita anche più volte alla settimana presso il Centro Emofilia, ma con il tempo, in genere, **i genitori imparano a gestirla autonomamente a casa**.

Si tratta di un **gesto di cura**, ma sul quale i genitori riversano un **notevole carico emotivo**, nonostante siano perfettamente consapevoli, sotto il profilo razionale, che è **fatto per il bene del proprio bambino**.

La procedura può provocare un **lieve dolore o fastidio** al bimbo che quindi, soprattutto se molto piccolo, potrebbe piangere e protestare. Subito dopo il trattamento, però, i **bambini tornano tranquilli** poiché hanno **la capacità di vivere l'emozione**, anche negativa, **nel momento** e poi **lasciarla andare dimenticandola**. Per il **genitore**, invece, è un po' più difficile poiché **sente il dolore del figlio amplificato**, vorrebbe farsene carico togliendolo al bambino, ma non può. Quindi potrebbe insorgere un **sentimento di frustrazione e tristezza sapendo che quel gesto e le sue conseguenze dovranno essere ripetute per tutta la vita** del proprio figlio, salvo ulteriori avanzamenti farmacologici.

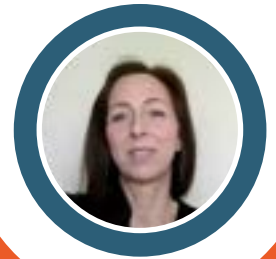
Peraltro, se il momento del trattamento dovesse dimostrarsi faticoso o generare possibili lamentele da parte del bimbo, questo aspetto potrebbe **influenzare lo stato d'animo dei genitori**.

È molto importante che il genitore riesca a **non prendere sul personale le eventuali proteste o pianti del bimbo** durante la terapia. Mi spiego meglio: bisogna che il genitore tenga sempre a mente che **la protesta del bambino durante la somministrazione della terapia non è un rifiuto nei confronti del genitore** che gliela pratica. **Il bimbo non piange perché non vuole più bene al genitore** che "gli sta somministrando la medicina che non apprezza", ma è semplicemente il rifiuto, peraltro normale, nei confronti del **fastidio provocato dalla terapia**. Quasi tutti i genitori, per incentivare il bimbo a non protestare durante la terapia, tentano con **premi e punizioni**, ma questa strategia, anche se fatta con le migliori intenzioni, ha **l'effetto di caricare ulteriormente quella situazione di significati che non dovrebbe avere**. Meglio cercare di **lavorare sulla propria idea riguardo la terapia** poiché ciò può rendere quel momento decisamente più semplice: è importante che il genitore riesca ad avere una **visione d'insieme relativa alla profilassi** poiché, se da una parte si tratta di un gesto che

potrebbe generare fastidio, dall'altro **l'integrazione della terapia nella quotidianità consente al bambino di godere di una vita piena e serena sovrapponibile a quella dei coetanei** non emofilici, cosa non scontata per altre malattie croniche o rare.

E qui si conclude l'ultimo video del 2021, ma la dottoressa Mansueto e io vi aspettiamo nel nuovo anno per affrontare insieme molti altri argomenti che speriamo interessanti per tutti voi.

Un affettuoso augurio di **buone feste e a presto!**



Dott.ssa
Sonja Riva
Mediatrice familiare