

COVID-19: un anno di limitazioni. Implicazioni emotive e sociali nella vita della persona con emofilia

Sonja Riva

Buongiorno e ben ritrovati.

Possiamo dire con certezza che dall'anno scorso **la vita di tutti indistintamente è stata stravolta a causa dell'emergenza sanitaria** che, peraltro, non può dirsi ancora finita.

La **pandemia ha cambiato le nostre vite sotto diversi punti di vista**: dall'organizzazione della vita lavorativa e familiare, alla gestione delle relazioni affettive e di quelle amicali; ha cambiato il nostro modo di comportarci e di relazionarci alle altre persone; spesso ha cambiato le priorità, il modo di considerare la nostra vita e quella degli altri. Alcune persone, purtroppo, si sono anche ammalate o hanno perso famigliari o amici. **Anche le misure di contenimento del virus sono molto faticose da sostenere**: distanziamento sociale, chiusura delle attività commerciali, dei luoghi di lavoro e ritrovo, di scuole, palestre, e il divieto di uscire da casa se non per validi motivi.

È una situazione difficile per tutti, ma per le persone con una patologia cronica da gestire può esserlo di più.

Durante il periodo di pandemia ho continuato a seguire famiglie e pazienti adulti con emofilia e ho visto **quanto è stato difficile per bambini e ragazzi rinunciare alla socialità**, all'asilo, alla scuola e al tempo libero; ho visto quanto nervosismo hanno riversato in casa, nei rapporti con i familiari e nel momento dell'infusione. **La mancanza di attività sportiva, inoltre, è stata deleteria per tutte le persone con emofilia**, per le quali il movimento è importantissimo per preservare la salute delle articolazioni. Mente e corpo sono stati, e sono ancora, messi a dura prova: rabbia, tristezza e frustrazione sono emerse fortemente.

Inoltre, spesso **i pazienti sono restii a recarsi al Centro emofilia** per i controlli e le cure perché temono di contrarre il virus in ospedale. Questo è un problema poiché si rischia di trascurare situazioni che possono peggiorare, diventando via via più difficili da gestire. **È importante parlarne apertamente con il proprio medico** che può rassicurare circa le misure adottate dai Centri per salvaguardare i pazienti.

È bene anche attingere a informazioni serie circa il rapporto fra virus ed emofilia o fra vaccinazione anti-COVID ed emofilia: alcuni Centri hanno attivato incontri *online*, *webinar* e pubblicato documenti per aiutare i pazienti a gestire al meglio la propria condizione in pandemia. Anche **le associazioni di pazienti sono riferimenti preziosi** per avere delucidazioni, soprattutto su temi di carattere sociale e organizzativo.

Parlando con le persone del modo in cui stanno affrontando questa fase di vita, così strana e difficile, mi è capitato di osservare anche una **sensazione di "sospensione"** in ambito personale, relazionale, lavorativo. Questo costituisce un terreno sul quale possono nascere e crescere pensieri e sentimenti angoscianti. Ma, strano a dirsi, anche gioia.

Occorre uno sforzo, ma è possibile affrontare questo tempo di cambiamento e sospensione insieme, piantando un seme e provando a farlo crescere, coltivando ciò che di buono e utile c'è a portata di mano: come per esempio una passione, un proprio talento; è possibile imparare qualcosa per cui non si ha avuto tempo finora; prestare attenzione a chi abbiamo vicino, osservare e coltivare il rapporto con i famigliari dedicando loro più cura e ascolto, provando anche a condividere l'ansia e la comune difficoltà del momento, sostenendosi a vicenda.

Proviamo a farci ispirare dalla natura: **il fiore di loto**, per esempio, che nasce nel fango, vi affonda le sue radici per poi crescere e uscire dall'acqua bianco, bellissimo e forte.

L'invito che ti faccio è di **provare a "stare" in questo momento**, vivere l'esperienza appieno, con tutte le emozioni che comporta, belle e brutte, senza sottrarsi e poi lasciarle andare. Può farsi spazio, così, qualcosa di buono e utile. Tutte le crisi, pur nella loro durezza, offrono l'opportunità di uscirne più strutturati e, una volta passata la tempesta, ci si ritrova con la barca magari un po' ammaccata, ma **avendo imparato a navigare in cattive acque**.

Un caro saluto, al prossimo video.



Dott.ssa
Sonja Riva
Mediatrice familiare