

Attività fisica in emofilia? Senza paura se ben protetti!

Bentrovati con i Podcast per te di **Articoliamo**. La domanda di oggi è “Attività fisica in emofilia? Senza paura se ben protetti!”.

Ne parliamo con la Dottoressa Maria Francesca Mansueto, psicologa al Policlinico di Palermo e la Dottoressa Sonja Riva, mediatrice familiare e counselor.

Dott.ssa Mansueto vorrei chiederLe, innanzitutto, quali siano i vantaggi e i benefici di un’attività motoria, o sportiva, per una persona con una patologia cronica come l’emofilia, sia dal punto di vista fisico, muscolare e scheletrico, sia dal punto di vista psicologico.

Dottoressa Mansueto

Buongiorno! Grazie per l’opportunità e grazie per la domanda.

Ridurre la frequenza degli episodi di sanguinamento e preservare le articolazioni sane rappresenta uno strumento prezioso dell’attività sportiva, ed è uno degli obiettivi dell’attività motoria, oltre a migliorare le proprie condizioni psico-fisiche e, quindi, anche la qualità di vita. Dal punto di vista psicologico, un’attività fisica regolare agisce sulla sfera emotiva in quanto migliora l’autostima, riduce l’ansia e influisce positivamente sulle emozioni e sui rapporti con gli altri. Dal punto di vista relazionale favorisce il senso di appartenenza al gruppo, attraverso l’assegnazione di ruoli, facilita una buona comunicazione interpersonale attraverso cui ogni persona, con le proprie potenzialità, ricchezze, difficoltà e limiti, ha l’opportunità di confrontarsi e trasformare gli stessi limiti in nuove possibilità di sperimentazione e di ricerca.

Nonostante sia evidente il valore dell’attività fisica sotto molti aspetti, dal suo punto di vista, Dott.ssa Riva, a cosa è dovuto il fatto che in alcuni casi le persone con emofilia tendono ad autolimitarsi nei movimenti e nella possibilità di svolgere attività fisica?

Dottoressa Riva

Buongiorno e grazie per l’invito.

Il rapporto con il proprio corpo e con il movimento comincia a costruirsi fin da piccoli, in famiglia. A causa del fatto che l’emofilia rende il bimbo più esposto agli effetti di traumi fisici e colpi, nei genitori si forma l’idea che il movimento sia più pericoloso che salutare per il proprio figlio, a meno che non sia un movimento “sotto controllo”. Questa idea può formarsi nonostante il fatto che “razionalmente” i genitori siano consapevoli dell’importanza di garantire al proprio figlio la libertà di movimento per permettergli di acquisire tutte le abilità tipiche di ogni età e tappa evolutiva. Tuttavia, la paura determina comportamenti che, purtroppo, spesso tendono a reprimere tale libertà. Il genitore si trova, quindi, a ripetere frasi come “Non correre”, “Guarda dove vai!”, “Rallenta!”, “Attento che se cadi dobbiamo andare all’ospedale”, oppure a esercitare un eccessivo controllo quando il bimbo gioca con i coetanei, evitando il più possibile situazioni che sembrano pericolose, come portarlo al parquet a giocare o sui gonfiabili con altri bambini. Si tratta di comportamenti causati dall’emotività, dalla legittima preoccupazione per il proprio figlio che però, purtroppo, può cominciare ad associare al movimento delle sensazioni di disagio, paura, ansia, come se muoversi fosse, appunto, pericoloso. Questo può comportare lo sviluppo di un rapporto difficile con il movimento e, più in generale, con l’attività fisica per il bambino e per il futuro adulto.





Da quanto ascoltato finora, l'attività fisica è un fattore fondamentale, sotto molteplici punti di vista, per una persona con emofilia. Quindi, dottoressa Riva, cosa si può fare affinché le persone con emofilia si possano avvicinare in sicurezza al movimento?

Dottoressa Riva

Come mediatrice familiare, mi capita spesso di affrontare con i genitori questo tema e, parlandone, cerco di far emergere tutti i loro timori per poi, insieme, elaborare strategie utili per poterle affrontare e gestire in modo più appropriato possibile. Lo scopo è permettere ai genitori di sentirsi tranquilli e di conseguenza al bambino di fare tutte le attività tipiche della sua età e consentirgli di sviluppare un rapporto armonico con il suo corpo e l'abitudine a muoversi in serenità.

Anche gli adulti con emofilia, a volte, hanno blocchi all'attività fisica e anche con loro è importante riflettere sulle idee negative in relazione al movimento e confrontarle con la realtà: a volte è ritenuta faticosa e poco utile. È importante, invece, essere consapevoli del ruolo benefico a 360° che l'attività fisica ha per tutti, con o senza emofilia e di questo è necessario fare esperienza con un percorso a tappe, concedendosi dapprima anche solo piccoli spazi di attività fisica e osservando gli effetti positivi che via via se ne traggono.

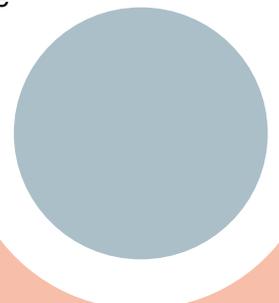
A qualunque età quindi l'attività fisica è raccomandata, è importante svolgerla in sicurezza, adeguatamente protetti, e confrontarsi con il proprio ematologo per gestire al meglio movimento, attività fisica e sport.

Dottoressa Mansueto, in base alla sua esperienza, che ruolo e che importanza ha la comunicazione medico-paziente nella scelta di un'attività fisica per il benessere della persona con emofilia?

Dottoressa Mansueto

Direi che è fondamentale, è l'inizio di tutto! Quando una persona e la sua famiglia ricevono una diagnosi di malattia cronica, la prima sensazione, lo abbiamo detto tante volte, è di incredulità, negazione, incertezza su tutto, soprattutto sul futuro. Quindi, il primo passo che costituisce il punto centrale della cura e gestione della malattia è quello di instaurare una relazione di fiducia con il proprio ematologo, il cui parere è fondamentale per poter stabilire un adeguato trattamento personalizzato e che abbia un impatto meno traumatico e complesso nella vita della persona, sia che si tratti di un bambino o di un adulto. Per quanto riguarda l'attività fisica è l'ematologo che, insieme agli altri specialisti dell'*équipe* multidisciplinare, ne stabilisce i tempi e i modi, differenziando tipologia di movimento e intensità di allenamento. Inoltre, sulla base dell'attività fisica scelta, l'ematologo stabilirà il corretto piano terapeutico affinché la persona possa essere adeguatamente protetta.

Il principio di base è che il bambino, ma anche l'adolescente, ma vale anche per gli adulti, devono sperimentarsi in varie attività motorie e sportive che, oltre a favorire la socializzazione, permettono loro di avere maggiore consapevolezza del proprio corpo, dei limiti e delle possibilità, ascoltando quanto suggerito dal *team* di medici del Centro di Emofilia. E i genitori devono, talvolta, fare uno sforzo nell'aiutare il figlio a scegliere lo sport, trovando un buon compromesso tra ciò che si desidera e le possibilità di praticare quella specifica attività. A tal proposito, mi viene in mente che una volta sono stata chiamata a mediare un conflitto tra un ragazzo di 16 anni, emofilico lieve, e i propri genitori: motivo del conflitto, il calcio, per il quale il ragazzo era disposto a iniziare una profila settimanale, ma che non ha trovato il consenso dei genitori che si sono opposti fermamente, nonostante la consulenza favorevole dell'ematologo del Centro. Anche in questo caso è importante mantenere un dialogo attivo con il Centro di Emofilia perché possa essere risolta qualsiasi dubbio o perplessità ed evitare che si crei il disagio e la conseguente chiusura verso il sociale.





La protezione ha indubbiamente un ruolo fondamentale in tutto questo. Oggi è quindi possibile non autolimitarsi nei movimenti e nella possibilità di svolgere attività fisica grazie alle terapie a disposizione, in particolare alle terapie con fattori a emivita prolungata? Quali sono, a oggi, le prospettive che ci attendiamo per il futuro?

Dottorssa Mansueto

Attualmente l'emofilia ha a disposizione le cure più efficaci e sicure, che permettono di affrontare con più serenità la vita quotidiana, elevando il livello di protezione e permettendo di svolgere in sicurezza qualsiasi attività fisica. Ma non finisce qui perché alte solo le aspettative per il futuro e ciò che le terapie permetteranno alle persone con emofilia in termini di protezione a 360°, assicurando livelli di protezione sempre più elevati. Tuttavia, parlare di terapia implica parlare di aderenza che significa, da parte del paziente, accettare e seguire la terapia prescritta dal proprio ematologo. Questo è possibile quando ad avere l'emofilia è il bambino, i cui genitori sono molto attenti e precisi, ma quando abbiamo di fronte un adolescente, la situazione si complica. I ragazzi con emofilia, avendo più conoscenza e consapevolezza della malattia, pensano di averne il totale controllo decidendo quando e se trattarsi rispetto a un evento traumatico. Il rischio in questo caso è di potersi poi trovare ad affrontare serie conseguenze, facilmente evitabili con la corretta terapia e per l'appunto, adeguata protezione.

Davvero grazie dottoressa Riva e dottoressa Mansueto per le vostre parole. Prima di salutarci ci farebbe piacere chiedervi: «Quale raccomandazione per l'attività fisica più spesso rivolgete a persone con emofilia, siano esse giovanissime siano esse adulte e ai loro familiari?»

Dottorssa Riva

Spesso, riflettendo con i genitori sull'attività fisica del proprio bambino, chiedo loro, molto semplicemente, di osservarlo mentre fa movimento e di cercare di cogliere il suo stato d'animo: si accorgono sempre dell'evidente benessere che il bambino sperimenta durante e dopo l'attività fisica che può essere il gioco o uno sport che gli piace. Ciò basta a convincerli ad aiutare i loro figli a sviluppare questo aspetto della loro vita il più possibile, potendolo fare in sicurezza grazie ai nuovi farmaci oggi a disposizione.

Dottorssa Mansueto

Quello che mi capita di ripetere agli incontri con persone di diverse fasce d'età è di rispettare i modi e i tempi del trattamento indicato dal proprio Centro di Emofilia perché, fare ciò, significa rispettare sé stessi, ed avere la libertà fisica e mentale delle proprie scelte; chiedo loro di partecipare sempre agli incontri di aggiornamento, poiché la conoscenza ci porta ad avere maggiore consapevolezza e all'*empowerment*, elementi fondamentali per affrontare la vita, in tutte le sue sfaccettature.

***Grazie ancora dottoressa Riva e dottoressa Mansueto.
Un arrivederci e al prossimo podcast!***

Dott.ssa

Sonja Riva

Mediatrice familiare

Dott.ssa

Maria Francesca Mansueto

Psicologa, psicoterapeuta familiare

