



IL BENESSERE PSICOLOGICO NELL'EMOFILIA IN ETA' PEDIATRICA

Marina Bertolotti

Carola Cisiano

Psicologia Clinica Area Pediatrica- OIRM

Torino, 12 novembre 2021

MALATTIA



PERDITA DELLA PROPRIA INTEGRITA' FISICA

Tale perdita va messa in relazione a:

- Realtà (gravità) della malattia stessa
- Capacità individuale di tollerarla
- Ambiente culturale e qualità delle relazioni sociali
- **Età di insorgenza**
- Qualità del rapporto con il centro di cura

NOVITÀ IN COAGULAZIONE

attraverso i centri emostasi e trombosi

Torino, 12-13 novembre 2021

La malattia cronica in età pediatrica coinvolge l'intero nucleo familiare

- epoca della diagnosi
- severità
- cambiamenti nella vita individuale e familiare rispetto al prima reale o all'immaginato
- qualità della vita

Il benessere psicologico del bambino è correlato a:

- - Quanto la malattia impone degli scostamenti significativi da ciò che è o che viene vissuto come « normale» dal paziente e dalla famiglia
- - Quanto il bambino e la famiglia riescono a fare fronte alle ansie e alle limitazioni
- - Qualità delle reti familiare, sociale, sanitaria

IN ADOLESCENZA

La malattia organica importante si configura come un'esperienza profondamente critica, in grado di minare il percorso di crescita dell'adolescente, che già si trova in una fase di "fisiologica crisi" (che ruota sostanzialmente intorno al problema dell'identità) della propria esistenza, col rischio di procurarne un blocco o un fallimento.

Delicati compiti evolutivi caratterizzano questa "zona ponte" tra infanzia e età adulta:

- Separazione dalle relazioni infantili e dai valori di riferimento dell'infanzia
- Rappresentazione e investimento del nuovo corpo sessuato e generativo
- Costituzione di nuovi legami affettivi e sociali

NOVITÀ IN COAGULAZIONE

attraverso i centri emostasi e trombosi

Torino, 12-13 novembre 2021

In questo contesto, occorre tenere presente:

In questo contesto occorre tenere presente:

- **il cambiamento del corpo causato dalla malattia e dalle cure;**
- **il vissuto del corpo “attaccato”, come irrimediabilmente compromettente le relazioni presenti e future;**
- **il sentirsi diversi dai pari e esclusi da un progetto di vita;**
- **la forza e la rabbia che caratterizzano spesso l'affrontare l'esperienza di «malattia».**

BENESSERE PSICOLOGICO NELL'EMOFILIA:

- L'emofilia è una malattia rara, non per questo deve essere una malattia che facilita isolamento e solitudine.
- La salute del paziente affetto da emofilia è garantita da una corretta PROFILASSI. Tuttavia lo 'star bene' della persona con emofilia si deve confrontare, non solo con la patologia e la terapia farmacologica, ma anche con le implicazioni familiari, affettive e psicologiche che l'emofilia comporta.

NOVITÀ IN COAGULAZIONE

attraverso i centri emostasi e trombosi

Torino, 12-13 novembre 2021

- La diagnosi di emofilia può rappresentare, per l'intera famiglia, un momento critico e complesso, che può rischiare di compromettere l'identità della famiglia stessa e i progetti educativi.
- L'emofilia, è una condizione di cui si dovrà tener conto per tutta la vita, e farà parte integrante del Sé.

- Questo significa potersi confrontare con una patologia cronica senza subirla, ma gestendola all'interno della propria storia di vita e dei propri vissuti.
- Ciò consente di rispondere alle sfide della vita in maniera appropriata ed evolutiva.

LA RICERCA:

- Da agosto 2018 fino Luglio 2020, abbiamo iniziato all'OIRM, un progetto per i pazienti con emofilia dove abbiamo registrato e analizzato gli indicatori della qualità di vita, la presenza di aspetti psicologici come la depressione e l'ansia, l'aderenza al trattamento e l'approccio alla malattia come situazione stressante.



- Dai risultati è emerso una buona compliance farmacologica se associata ad una profilassi tempestiva. I bambini più piccoli rispetto agli adulti giovani hanno dimostrato una **miglior qualità di vita associata alle cure genitoriali, non si sentono diversi dai pari e neanche di dover rinunciare ad una vita sociale.**
- Gli adolescenti e adulti giovani che hanno iniziato una profilassi tardiva o che usano il fattore al bisogno hanno dimostrato più paure e ansie legate alla gestione della malattia e all'adattamento sociale. Riguardo agli aspetti psicologici, i tratti di ansia e depressione si possono osservare più facilmente nell'adolescenza e adulti giovani.

NOVITÀ IN COAGULAZIONE
attraverso i centri emostasi e trombosi

Torino, 12-13 novembre 2021

- In **conclusione** abbiamo riscontrato l'importanza di un intervento preventivo a livello psicologico che possa accompagnare i genitori e i bambini nelle nuove diagnosi, l'importanza della presa in carico d'adolescenti e adulti in difficoltà riguardo alla gestione degli aspetti psicologici alterati dall'accettazione e gestione della malattia.
- Inoltre si segnala come parte di questo studio, la traduzione in italiano e validazione del questionario CHO-KLAT, strumento di valutazione specifico per la qualità di vita di bambini con Emofilia. Creato in Canada e tradotto in altri 20 lingue.



Grazie!