

PARKINSON ITALIA

Sito

Brochure scaricabile - Diagnosi

6-03-08

Di fronte alla diagnosi

- 1 - Apprendere la diagnosi**
- 2 - Emozioni dopo la diagnosi**
- 3 - A chi dire che si ha il Parkinson?**
- 4 - Che cosa possiamo fare per aiutare noi stessi?**
 - 4.1 - Parlare della propria malattia**
 - 4.2 - Prendere iniziative positive**
 - 4.3 - Porsi obiettivi ragionevoli**
 - 4.4 - Raccogliere la sfida**
 - 4.5 - Coltivare la fede**
 - 4.6 - Contattare altre persone col Parkinson**
 - 4.7 - Chiedere aiuto professionale**
 - 4.8 - Non perdere la speranza**

1 - Apprendere la diagnosi

La notizia che i sintomi che ci disturbano da mesi (forse da anni) sono provocati dalla malattia di Parkinson può provocarci un gran numero di reazioni differenti: paura, incredulità, dolore, rabbia, sgomento. Per molti di noi può essere difficile ammettere di provare queste emozioni, che sono, comunque, del tutto normali.

Per altri la notizia può persino essere un sollievo. Questo accade spesso a coloro che hanno sofferto vari sintomi per lungo tempo senza individuarne la causa certa. Per queste persone la diagnosi significa la fine di un lungo periodo di visite e di esami medici durante il quale, forse, avevano temuto che il loro problema fosse ancora più grave.

2 - Emozioni dopo la diagnosi

Dinanzi all'affermazione: "Lei ha il Parkinson", ognuno si comporta secondo il suo carattere e le circostanze della sua vita.

Alcuni non riescono a reagire, sono come paralizzati dalla notizia; disorientati o increduli, si dicono: "non può essere vero". Altri appaiono molto controllati, sembrano non accusare il colpo. La realtà è che in un secondo momento le emozioni represses si ripresentano.

Più tardi è possibile attraversare periodi di umore variabile o di apatia: nulla più sembra avere senso. Possono verificarsi anche esplosioni di furore, per esempio verso il proprio medico, accusato di non sapere curare questa malattia.

Durante questo periodo molti malati si chiudono in se stessi evitando la maggior

parte dei contatti sociali.

A volte si concentrano sul passato, "quando le cose andavano ancora bene", a volte oscillano fra la consapevolezza di avere questa malattia e la negazione completa della diagnosi.

Forti emozioni possono anche ripresentarsi quando una nuova circostanza di vita riaccende i riflettori sulla malattia; per esempio quando si deve smettere di lavorare, o accettare altre limitazioni. Eventi come questi possono far perdere l'equilibrio faticosamente ricostruito in precedenza.

"Per alcuni la diagnosi è vissuta come un sollievo, per altre invece è uno shock. Io sono rimasto veramente traumatizzato nell'apprendere che avevo il Parkinson, e questo shock è stato seguito da moltissimi altri scompensi emotivi."

Col passare del tempo, comunque, la diagnosi viene "digerita".

3 - A chi dire che si ha il Parkinson?

Sentirsi diagnosticare il Parkinson è sempre un'emozione molto forte. La domanda allora è: con chi si vuole condividere questa consapevolezza, e con chi invece no? A volte lo si vorrebbe dire a tutti, a volte ci si vorrebbe nascondere. Tutto questo è normale, comunque è una buona idea cercare di condividere le proprie paure e preoccupazioni con almeno un'altra persona.

Molti si fidano dapprima con la persona o le persone in cui hanno più fiducia: il partner, gli stretti familiari, uno o più amici intimi. Questi possono dare il primo aiuto. Se il Parkinson non disturba molto e nessuno nota niente, allora non c'è bisogno di dirlo a nessun altro.

Si può decidere di aspettare finché non ci si sente pronti a parlarne, o finché gli altri non incominciano a notare dei cambiamenti. A questo punto si può scoprire che i nostri amici o colleghi sospettavano già da tempo che qualcosa non andasse. Allora venire allo scoperto rappresenta un sollievo per noi e per chi ci sta intorno. Se si decide di dirlo a qualcuno, è bene tener presente che certe persone possono non sapere come comportarsi alla notizia. Ciò può significare che queste persone non sono in grado di darci il supporto di cui abbiamo bisogno o che ci aspettiamo. Possono persino allontanarsi completamente da noi, e questo può fare molto male. Altri, invece, possono reagire in maniera sorprendentemente diversa e diventare veri amici.

Spesso il comportamento delle persone riflette il nostro proprio atteggiamento verso la malattia: paradossalmente quanto più ci sentiamo turbati e bisognosi di aiuto, tanto più è difficile per gli altri entrare in relazione con noi.

La sofferenza della malattia toglie la maschera a tutti i rapporti sociali convenzionali e formali. E' inutile quindi aspettarci vero supporto e vera comprensione da persone con le quali non c'è mai stata vera intimità.

Pur essendo molto importante, in prospettiva, conservare con cura tutte le relazioni sociali, nei momenti di grande sconforto è bene rivolgerci solo alla cerchia più stretta dei nostri familiari o degli amici veramente intimi. Oltre che cercare sostegno fra le persone della nostra cerchia più immediata, possiamo contattare altre persone nella nostra stessa situazione attraverso Parkinson Italia (per maggiori informazioni: tel. 02 3655 4377)

4 - Che cosa possiamo fare per aiutare noi stessi?

E' impossibile dare una ricetta su come ci si debba comportare di fronte al fatto di essere affetti da Parkinson e al terremoto emotivo che ciò può comportare. Ognuno reagisce in maniera personale, e anche in modo diverso da un giorno all'altro. Ci sono comunque numerose possibilità che meritano di essere discusse.

4.1 - Parlare della propria malattia

Come abbiamo già detto sentirsi diagnosticare questa malattia può generare emozioni molto intense come paura, tristezza, disperazione o rabbia. Condividere queste sensazioni parlandone con qualcuno può portare un senso di sollievo. L'altra persona può vedere la situazione in maniera più spassionata, cosicché parte delle paure e preoccupazioni possono rivelarsi infondate. Semplicemente ascoltandoci, queste persone possono aiutarci a sentirci più sollevati.

"Mia moglie non avrebbe mai parlato del fatto che io avevo il Parkinson. Lei faceva finta che non ci fosse niente. A volte io mi lamentavo di qualcosa, mi sentivo stanco o impacciato. E lei diceva: 'Beh, tutti si sentono così ogni tanto'. E allora io mi sentivo ancora peggio, e ancora più solo. Una volta mi sono veramente arrabbiato e ho sputato il rospo. Venne fuori che lei credeva di aiutarmi facendo finta di niente. Pensate! Per fortuna le cose sono cambiate e adesso possiamo parlare del mio problema in maniera normale. Odio litigare, ma quella volta ne è valsa davvero la pena".

4.2 - Prendere iniziative positive

Dopo lo shock iniziale molti incominciano a far fronte alla situazione in maniera attiva. Per esempio, incominciano a raccogliere informazioni, in modo da essere preparati a gestire i sintomi nel migliore dei modi. Altri diventano membri attivi di un'Associazione oppure adottano uno stile di vita più sano, come smettere di fumare o fare regolarmente ginnastica o riposare di più. Così facendo essi cercano di mantenere il maggior controllo possibile sulla loro situazione, piuttosto che gettare la spugna. Molti affermano che questo atteggiamento positivo e attivo li ha aiutati moltissimo.

4.3 - Porsi obiettivi ragionevoli

Se ci poniamo obiettivi irrealistici, non solo li possiamo mancare nel breve termine, ma corriamo il rischio di perdere la motivazione e, in futuro, di non provare nemmeno più a fare progetti. Perciò, poniamoci degli obiettivi ragionevoli e che sappiamo di poter raggiungere. Per esempio possiamo decidere di cercare di fare gli esercizi che ci ha dato il fisioterapista, o di provare una nuova ricetta in cucina.

Se conosciamo i nostri limiti e capiamo quando ci stiamo stancando, allora quando avremo bisogno di riposare, potremo fermarci un momento prima e finire il nostro lavoro più tardi, quando avremo più energia. In questo modo bilanciamo il nostro obiettivo immediato con lo scopo a medio termine, che è quello di vivere bene con

questa bizzarra malattia.

I limiti imposti dalla nostra condizione possono rivelarsi tanto più drammatici quanto più si è giovani. Un Parkinson che ci colpisce a 30 o 40 anni può stroncare una brillante carriera o mettere in forse una relazione intima, per molti di noi può rappresentare la rinuncia a un progetto lungamente accarezzato. Una malattia progressivamente invalidante che colpisce in un'età in cui si hanno ancora dei figli da crescere, può creare problemi pratici e psicologici non indifferenti. A qualunque età ci obbliga a rinunciare a un futuro che avevamo immaginato come una stagione di meritato riposo e ricca dei frutti del lavoro di una vita.

Tuttavia è anche importante, soprattutto se siamo ancora giovani, continuare cercare di portare avanti un "progetto di vita" che non riduca la nostra identità a quella di "malato".

A qualunque età i nuovi limiti imposti dalla malattia non devono portare ad un venir meno di ogni progettualità, ma piuttosto ad una "ristrutturazione" di questa progettualità della vita. Quello che occorre è un riorientamento generale dei valori che ci guidano. Se fino ad oggi avevamo fatto nostri i valori culturalmente dominanti dell'efficienza, del successo sociale, dell'eterna forza-bellezza-giovinezza, una diagnosi di Parkinson ci obbliga a cercare nuovi valori che appartengono ad un'altra sfera dell'esperienza umana. Quella che privilegia le relazioni affettive rispetto all'autoaffermazione nel sociale, la meditazione e la riflessione rispetto all'efficienza, l'arricchimento interiore rispetto ai simboli del successo nel mondo.

4.4 - Raccogliere la sfida

In ogni caso una diagnosi di Parkinson rappresenta una sfida, una sfida a trarre il meglio da noi stessi e dalla situazione in cui ci troviamo: nelle parole di Aldous Huxley, *"l'esperienza non è quello che ci capita, ma quello che facciamo con quello che ci capita"*.

4.5 – Coltivare la fede

Molte persone trovano aiuto attraverso la fede. Il Parkinson può essere una buona occasione per aprirsi a una dimensione trascendente dell'esistenza, per ritornare alla pratica religiosa o per sperimentare la fede in maniera diversa.

4.6 – Contattare altre persone col Parkinson

Ci sono molte altre persone col Parkinson, che si trovano in situazioni simili alla nostra e che hanno imparato a coesistere col problema. Contattandoli si può scoprire di avere molte cose in comune. Ciascuno beneficia delle soluzioni e del supporto degli altri; pazienti e familiari ricavano un considerevole sollievo anche dal poter parlare liberamente della malattia e dei suoi effetti. Attraverso Parkinson Italia puoi incontrare altra gente che vive col Parkinson. (Per maggiori informazioni tel. 02 3655 4377)

4.7 – Chiedere aiuto professionale

Molte persone trovano più semplice cercare aiuto per i sintomi fisici piuttosto che per i problemi psicologici o emotivi. E' anche possibile sentirsi depressi o ansiosi e provare difficoltà nel rispondere agli altri nella maniera di prima. Queste esperienze sono comuni a molti di noi.

Cercare aiuto professionale per questi problemi può risparmiarci molta sofferenza. Questa forma di aiuto è disponibile attraverso uno psicologo, uno psichiatra, o attraverso i gruppi di autosostegno condotti da uno psicologo organizzati da varie Associazioni.

"Durante i primi mesi dopo aver appreso che aveva il Parkinson, mio marito ebbe un mucchio di problemi. La malattia in sé non gli dava troppi disturbi, ma i problemi derivavano dal fatto che lui ci pensava tutto il tempo. Era terribilmente depresso, senza energia, senza interesse in niente. Si capiva, anche senza guardarlo, che si sentiva inutile. Allora gli proposi di andare a parlare con uno psicologo. Questa era l'ultima cosa che volesse fare. 'Credi che ci sia qualcosa di sbagliato nella mia testa?' mi chiese. Ma dopo che il suo medico, di cui si fidava, gli ebbe spiegato che questo non aveva niente a che fare con l'essere matto', si decise a fissare un appuntamento. A dire la verità lo trovò piacevole. Lo psicologo parlò con lui un paio di volte e gli spiegò perché la notizia di avere il Parkinson gli aveva procurato tutto quel subbuglio. Gli fece capire meglio se stesso, e questo rappresentò un grosso passo avanti nella direzione giusta".

4.8 – Non perdere la speranza

Per il Parkinson, allo stato attuale delle conoscenze mediche, non c'è una cura risolutiva. Tuttavia la ricerca è molto attiva e promettente e con i farmaci attualmente disponibili i sintomi possono essere ben controllati per anni. Tuttavia è bene fare attenzione affinché l'attesa della "pillola magica" non ci impedisca di vivere nel migliore dei modi possibili qui ed ora. E' vero che questa malattia di per sé è destinata a peggiorare tuttavia ogni malato è un caso a sé e nessuno può dire con che velocità il nostro Parkinson procederà. L'atteggiamento più positivo è forse un mix di speranza e realismo: il realismo ci fa cogliere tutte le opportunità disponibili per vivere al meglio la nostra condizione qui e ora; la speranza ci offre – nonostante qualunque avversità – una vita ricca di affetti e di significato.

La speranza è uno degli elementi essenziali della vita. La speranza in una vita lunga e serena può essere la chiave di volta per rimanere attivi e badare a se stessi. Può funzionare da motore trainante quando ci si propone un obiettivo o ci si trova di fronte a difficoltà. Perciò, siamo realistici, non perdiamo la speranza! Guardare al futuro in maniera positiva ci fa già sentire meglio.