



Come affrontare
la sofferenza:

Straziante come un amore non corrisposto

 **cmt&vm**



Nevus Network Nederland

Contenuti



1 Che cos'è
il Living Loss?
Pagina 4

Definizione e
caratteristiche della
sofferenza
Pagina 6

Cause
e fattori scatenanti
Pagina 7



Cause
Pagina 9

Il dolore
Pagina 9

Lutto assente
Pagina 9

Lutto anticipato
Pagina 9

Lutto inibito
Pagina 11

Lutto non autorizzato
Pagina 11

Lutto ritardato
Pagina 11



2 L'impatto sulla
famiglia
Pagina 12

Profitto e perdita
Pagina 12

Inoltre, c'è
anche la perdita
Pagina 13

Affrontare la
perdita
Pagina 13

Stile di risoluzione dei
problemi
Pagina 13



Stile emotivo
Pagina 14

Scoprite il vostro
modo di affrontare una
perdita
Pagina 14

Questionario sullo
stato emotivo
Pagina 15

I risultati
Pagina 16

Questionario sullo
stato emotivo
Pagina 16

Questionario sulla
risoluzione dei
problemi
Pagina 16

Più vicini ai vostri
sentimenti
Pagina 16



Più vicino ai tuo
sentimenti
Pagina 16

Parlare con
altri genitori
Pagina 18

Preoccuparsi
Pagina 18



Smettere di
preoccuparsi
Pagina 18

Esercizio 1 - Pensare
o non pensare?
Pagina 19

Esercizio 2 - La pace dal
cuore **Pagina 19**



Esercizio 3 | Il potere
dell'immaginazione
Pagina 20

Prevenire
situazioni di stress
Pagina 20

Dare un significato
Pagina 20

Esercizio 4 - Rallentare
Pagina 21

Domande che
possono aiutare
Pagina 22



Ricerca di
distrazioni
Pagina 31



Sostenere
Pagina 38



Misuratore dell'umore
Pagina 22

Distanza e vicinanza
Pagina 27

L'equilibrio
Pagina 28

Scrivere una lettera ai
genitori
Pagina 28

La sedazione
Pagina 31



Sofferenza
congelata
Pagina 40



Orientamento al valore
Pagina 24

Come
i tuoi genitori
reagirebbero a questo?
Pagina 28

Aiutanti e
minanti
credenze
Pagina 28

Raccomandazioni
Pagina 32

Integrare la situazione
nella propria vita
Pagina 34

Migliorare il proprio
modo di risolvere i
problemi
Pagina 35



Il lavoro del corpo
spiegazione
Pagina 42

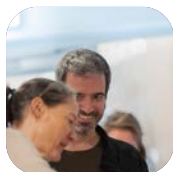
Come voglio
essere ricordato?
Pagina 25

Cura di sé
Pagina 25

Burn-out
Pagina 26

Il genitore distante
Pagina 26

Il genitore troppo
preoccupato
Pagina 26



Esprimere i propri
pensieri ad alta voce
Pagina 29

Nessun
'ma'
Pagina 30

Evitare
azioni
Pagina 31

Quali situazioni
Vi danno energia
Pagina 36



Cosa posso fare per
mantenere l'energia
energia positiva?
Pagina 36



Colofone
Pagina 45

Contatti che vi stressano
Pagina 31

Cosa si intende per sofferenza ?

Secondo Wikipedia, è equiparabile ad una forma cronica di lutto caratterizzata emotivamente da un sentimento di tristezza costante. Questa condizione appartiene più spesso a persone con disabilità, dipendenze, malattie croniche o disturbi mentali ed ai loro familiari. Il termine olandese è stato coniato nel 2017 dallo psicologo clinico belga Manu Keirse.
(La definizione secondo Wikipedia)

A close-up photograph of a woman with long, wavy blonde hair and a young girl with blonde hair, both smiling warmly. They are holding a small, black and white stuffed penguin with yellow and grey accents. The woman is wearing a blue denim jacket, and the girl is wearing a light-colored sweatshirt with a graphic. The background is softly blurred, suggesting an indoor setting.

*Tutto, o gran parte
della vostra vita, sarà
diverso da quello che
vi aspettavate o avevate
pianificato.*

Definizione e caratteristiche della sofferenza

Il termine “dolore cronico” è stato descritto per la prima volta nel 1962 da Simon Olshansky, mentre stava conducendo una ricerca sui sentimenti dei genitori di bambini disabili. Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke e Margaret A. Hainsworth lo hanno definito come: “la presenza di sentimenti negativi pervasivi che periodicamente si verificano nel corso della vita di individui affetti da patologie croniche, dei loro care-givers e delle loro famiglie”. Secondo la loro teoria, sviluppata nel 1998, si tratta di una risposta normale all’esperienza di una perdita e può essere affrontata attraverso l’uso di strategie di coping positive.

Secondo lo psicologo clinico Manu Keirse, è in continua progressione a differenza di quanto succede dopo una morte, in cui l’intensità del dolore spesso diminuisce nel tempo. La persona interessata ed i suoi cari, infatti, si trovano ripetutamente di fronte a limitazioni ed ad una visione incerta del futuro.

La sofferenza in questo caso non deve essere confusa con il Disturbo da Lutto Prolungato, che è elencato nel DSM-5 (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali), la cui diagnosi viene fatta attraverso un esame psichiatrico (secondo linee guida), e si riferisce a una forma di lutto complesso che si verifica dopo una morte.

(Fonte: Wikipedia)

Questa è la teoria, ma... come tutto ciò si applica alla realtà? Il termine non è corretto per tutti coloro che sperimentano questa esperienza. Per alcuni è un termine appropriato, per altri no. Per il momento, in mancanza di un termine più adatto, in questa guida utilizzeremo il termine sofferenza, con la specifica che può avere un significato ed una profondità diversi per ogni persona coinvolta.

Fattori scatenanti

Supponiamo una gravidanza desiderata in cui tutto sembra andare bene. Tuttavia, all’ecografia della 20a settimana si scopre che il bambino ha qualcosa che non va...

Se la vostra vita cambiasse drasticamente od il futuro dei vostri figli, della vostra relazione o della vostra situazione familiare diventasse improvvisamente o gradualmente incerto...

Questo può essere un motivo di sofferenza. Se tutto (o gran parte) della vostra vita andasse diversamente da come avevate pensato o pianificato... Nel corso del tempo, potreste trovarvi di fronte a situazioni che non avreste mai pensato di vivere... Per far fronte a tutto ciò è essenziale avere una costante capacità di adattamento...

impara rapidamente. Avreste voluto che il vostro bambino più grande avesse avuto uno sviluppo simile, ma ad ogni passo del più piccolo, vi rendete conto che non sarà mai in grado di raggiungere lo stesso risultato...

Un esempio:

il maggiore dei vostri figli ha un ritardo nello sviluppo. Non sarà mai in grado di camminare, ma può gattonare. Dopo due anni avete un secondo figlio, che supera rapidamente quello più grande in tutte le tappe e gli stadi di sviluppo. Il secondo figlio va a scuola, cammina, corre, parla e

Supponiamo che, dopo una gravidanza normale in cui tutto è andato bene, il parto non vada come ci si aspettava...

Supponiamo che vostro figlio abbia un incidente o una malattia in giovane età che lo renderà disabile per tutta la vita...

Supponiamo che...

your youngest takes, you are confronted with the fact that your oldest child will never be able to achieve the same. No matter how old they both get. This ranges from cutting and pasting, to sports, to having a partner, to finding a job and so on. You are constantly invited to view and assess the development of your oldest child differently.

Un altro esempio:

Vostro figlio ha una malattia della pelle che si manifesta già alla nascita e che segnerà il suo corpo per il resto della vita. Fin dal primo giorno, le persone fissano vostro figlio, si spaventano o si girano bruscamente dall'altra parte quando lo vedono. Ogni sguardo - anche il più casuale - viene percepito dai genitori come un giudizio, una disapprovazione o un rifiuto. Questa sensazione non svanisce facilmente e voi e vostro figlio continuerete a vedere e a sentire quegli sguardi nel tempo. La reazione di qualsiasi genitore è quella di insegnare al proprio figlio il modo per affrontare queste situazioni. Questo si chiama sviluppare una strategia di "coping".

Può manifestarsi in tanti modi...

La differenza tra la sofferenza ed altre forme di lutto

È in realtà una "cosa strana. Si tratta di qualcosa di futuro per il quale si può già provare tristezza. Questo è in contrasto, ad esempio, con il dolore dopo una morte o la perdita di una funzione fisica, di una relazione o di un lavoro. Qualcosa che è stato e che vi manca.

Come dice Tanja van Roosmalen, terapeuta del lutto e psicologa dell'educazione: quando si vive una sofferenza non c'è mai un punto fermo, ma sempre una virgola.

Tristezza

La parola tristezza è stata menzionata diverse volte fino ad ora. È necessario fornire ulteriori spiegazioni in merito. Nell'ambito della psicologia, esistono diverse forme di tristezza. Le discuteremo brevemente qui e forse potreste anche riconoscerli in una di esse...

Tristezza negata

In questa situazione la persona tende a bloccare i propri sentimenti. Si comporta come se non fosse successo nulla. Ciò che accade è che si utilizza la negazione come strategia di coping. Meccanismo che



utilizziamo non consapevolmente per affrontare o evitare un problema o uno stress. La persona vede il problema o lo stress così grande da non poterlo affrontare e quindi lo nega. Tuttavia, la tristezza non può essere soppressa, ma si manifesterà sempre in qualche modo... anche attraverso la paura, i disturbi fisici o semplicemente l'irascibilità...

Tristezza anticipatoria

Se si sa che una perdita è imminente, ma non si è ancora verificata, si può provare un dolore anticipatorio. Si pensi, ad esempio, ad un

divorzio imminente. Oppure quando, oltre ad una patologia che ha già dato segni visibili di sé es. sulla pelle, si prevedono complicazioni neurologiche importanti. Il sentimento di tristezza/perdita/lutto si alterna al bisogno di vicinanza a questa persona.

Tristezza cronica

Si parla di lutto cronico quando una persona non riesce ad elaborare la perdita. Ci si rifiuta di accettare la situazione. In alcuni casi, vi è un grosso sforzo a mantenere vivo il ricordo della persona o della situ-

azione; in casi estremi, si rimane paralizzati ed il dolore è l'unica costante.

Tristezza inibita

Non tutti esprimono le emozioni con la stessa facilità.

Questa difficoltà comunicativa si osserva spesso nei bambini, ma anche nei genitori che cercano di essere forti per tutelare i figli.

Tuttavia, i figli spesso sanno esattamente quando qualcosa non va in un genitore. Anche in questo caso vale il principio: il dolore non può essere allontanato...

Lutto non concesso

A volte il dolore viene rifiutato, soffocato. Spesso a causa di un confronto con gli standard imposti dalla società. Per esempio: "Puoi essere felice di aver avuto un bambino sano, è solo una macchia sulla pelle".

Lutto ritardato

Inizialmente si ignora il dolore, ma questo si manifesta dopo diverso tempo ancora più forte di prima... Questa condizione di apparente benessere può durare anni ed il



dolore può essere innescato anche da qualcosa di apparentemente insignificante. Spesso questo fenomeno è accompagnato da varie complicanze fisiche oltre che emotive.

Si può essere felici di aver avuto un bambino sano, è solo un segno sulla pelle.



L'impatto sulla famiglia

E' stato scritto molto sulla sofferenza e sull'impatto che essa ha sulle persone, sulle relazioni, anche familiari. Le persone che forniscono assistenza in queste situazioni, hanno spesso sperimentato una situazione analoga. Di seguito troverete una sezione della guida dedicata ai genitori il cui figlio ha ricevuto una diagnosi di questo tipo.

Guadagno e Perdita

Guadagno

"Un bambino speciale.". Un bambino con una disabilità fisica e/o mentale o una malattia cronica è un bambino speciale. Speciale perché

richiede più cure, ma anche perché si è grati di tutto ciò di cui si può godere insieme a lui, anche delle piccole cose, perché nulla è scontato e tutto è una conquista.

Il bambino può anche avere un effetto positivo sullo sviluppo della famiglia e dei genitori. In questo modo, il bambino può contribuire alla coesione della famiglia e stimolare ad essere più inventivi, empatici, resilienti.

Inoltre, c'è anche la perdita

Forse non ci si pensa più di tanto. Perché è sempre meglio guardare il bicchiere mezzo pieno piuttosto che mezzo vuoto. È meglio guardare alle possibilità che alle impossi-



bilità. Eppure è vero che per il bambino esiste una prospettiva diversa, una diversa accettazione sociale, diverse possibilità di condurre una vita "normale". E per voi stessi: un figlio con una disabilità o una malattia cronica richiede tempo, energia e denaro. E, cosa forse ancora peggiore, potreste incontrare una mancanza di comprensione da parte delle assicurazioni sanitarie, degli insegnanti e di altri professionisti con cui entrerete in contatto. Questo è estremamente frustrante.

Il bambino richiede anche un adeguamento delle proprie aspettative riguardo alla famiglia, al lavoro, al tempo libero e alle relazioni con il partner e gli amici.

Con un bambino speciale si perde il senso di spensieratezza.

Affrontare la sofferenza

Due tipi di sofferenza

Ogni genitore sviluppa un proprio modo di gestire un bambino affetto da una patologia cutanea o da qualsiasi altra condizione invalidante. È importante che questo sia chiaro alla coppia in modo da poter comprendere anche un eventuale approccio differente del

proprio partner.

Adeguare le proprie esigenze a quelle del bambino: cambiare i vostri sogni, essere disponibili per vostro figlio sia in termini di tempo che di denaro, non avere paura di confrontarvi con chi fornisce le cure, dividere i compiti tra voi e il vostro partner, tenersi lontani da genitori o amici che offrono consigli non richiesti.

C'è chi invece sopraffatto dai sentimenti, avverte questa situazione come una perdita di tempo, di danaro, di prospettive future...

Attraversare i propri sentimenti ed affrontarli, ci aiuta a comprendere che dietro la rabbia c'è un amore incondizionato per il proprio figlio che ci guiderà nell'affrontare la situazione.

L'approccio orientato alla soluzione dei problemi e l'approccio emotivo sono strettamente legati. Talvolta siete più centrati sull'organizzazione e sulla cura, mentre altre volte "perdete la bussola". Allora vi sentite giù di morale o frustrati... Finché entrambi gli approcci si alternano, le cose vanno bene. Se invece prevale un solo modo di fare, il rischio di burn-out o di depressione è incombente.

Scoprire il proprio modello di comportamento in caso di difficoltà

Per scoprire a quale modello di comportamento si tende, sono stati elaborati due questionari.

Si tratta di un'istantanea, di un comportamento momentaneo, che in un altro momento può essere diverso.

Per ogni domanda, segnate il punteggio corrispondente alla risposta che ritenete faccia al vostro caso. Quindi sommate tutti i punti e leggete il risultato per vedere il punteggio totale.

Raramente o mai = 1 punto

Qualche volta = 2 punti

Spesso = 3 punti

Molto spesso = 4 punti

Non ci sono risposte giuste o sbagliate, tutto dipende da come vi sentite!



Questionario sullo stato emotivo

Ora che sono consapevole che mio figlio avrà bisogno di cure per tutta la vita:

- Non riconosco i miei sentimenti
- Ho difficoltà ad accettare la disabilità/malattia di mio figlio
- Sento un forte desiderio di avere un figlio che non abbia una disabilità/malattia
- È difficile ritagliarsi del tempo extra per/con mio figlio?
- Sono triste perché mio figlio non ha una prospettiva "normale"?
- Mi chiudo sempre più in casa?
- Mi sento passivo e incapace di offrire ulteriore assistenza?
- Penso che la vita con mio figlio sia difficile?
- Evito di pensare al futuro
- Mi sento spesso abbandonato in famiglia?
- Mi sento diverso per via di questo bambino?
- Cerco amici con cui poter condividere le mie preoccupazioni

Questionario sulla capacità di risolvere i problemi

Ora che so che mio figlio avrà bisogno di cure particolari per il resto della sua vita:

- Adeguo il mio stile di vita al mio bambino?
- Penso alla futura prospettiva di mio figlio?
- Provo sollievo nel conoscere la diagnosi di mio figlio?
- Cerco una distrazione per non sentire il peso della gestione del bambino?
- Coinvolgo il maggior numero di persone possibile
- Evito i sentimenti negativi nei confronti di mio figlio
- Procuro l'assistenza migliore per mio figlio?
- Mi sento orgoglioso di mio figlio?
- Risolvo il conflitto con i professionisti (assicurazioni sanitarie, medici, insegnanti) e/o non escludo gli altri?
- Provo amore incondizionato per mio figlio?
- Cerco persone che mi facciano pensare in modo positivo?
- Sono sempre alla ricerca di nuove opportunità per mio figlio?

Il responso

Avete compilato entrambi i questionari e sommato il vostro punteggio? Leggete qui di seguito il significato del punteggio.

Questionario sullo stato emotivo

Il vostro punteggio è inferiore a 15 punti? La vostra strategia di problem solving è idonea

Se avete ottenuto un punteggio compreso tra 15 e 35 punti, fate l'esercizio "Integrare la condizione nella vostra vita".

Se avete ottenuto più di 35 punti, leggete il paragrafo "La grande sofferenza".

Questionario sulla capacità di risolvere i problemi

Il vostro punteggio è inferiore a 15 punti? Lo stato emotivo è adeguato.

Se il vostro punteggio è compreso tra 15 e 35 punti, cercate di capire come rafforzare il vostro approccio alla risoluzione dei problemi.

Se il punteggio è superiore a 35 punti, il burn-out potrebbe essere in agguato. È quindi consigliabile prestare più attenzione alla cura di sé prima che del bambino.

Più vicini ai propri bisogni e ai propri sentimenti

Non è sempre facile riconoscere i propri sentimenti e i propri processi mentali.

In qualità di genitori, vi sentite semplicemente responsabili di vostro figlio.

Ma quei sentimenti sono così intensi da prendere completamente il sopravvento?

Volete sviluppare una migliore comprensione dei vostri sentimenti e imparare a conoscerli/sperimentarli senza pregiudizi? Oppure volete prendere le distanze dai vostri sentimenti ed essere in grado di osservarli come uno spettatore? Sperimentate gli esercizi di mentalizzazione.

Dare una rotta alla propria vita
Condividere le vostre esperienze ed emozioni può aiutarvi ad affrontare, cambiare o accettare le situazioni. Può essere necessaria assistenza, suddividere i ruoli in modo diverso o modificare le proprie aspettative.

Non tutte le situazioni possono essere evitate o modificate. Per esempio, rimanete responsabili di vostro figlio e potete trovarvi di fronte al



*Come genitore, ci si
sente responsabili per il
proprio figlio.*

fatto che, nonostante vostro figlio ne abbia bisogno, non sempre potete aiutarlo. Forse questo tipo di situazioni stressanti sono un'opportunità per valutare e adattare le vostre attese e i vostri limiti.

Potete appigliarvi ad un film, una musica, un dipinto, una storia o una metafora che vi dia la forza di realizzare i necessari cambiamenti. Questo è un modo potente per utilizzare la vostra energia positiva per il raggiungimento del cambiamento.

Parlare con altri genitori

Diversi approcci possono aiutarvi a superare questo momento. Ma forse potrebbe essere più utile parlarne con altri genitori che si trovano in una situazione simile e/o che sono più avanti nel cammino che state percorrendo.

Preoccupazione

La ricerca di soluzioni e l'organizzazione di cure supplementari possono occupare molto tempo. Continuate a preoccuparvi senza che questo contribuisca a trovare soluzioni... Oppure vi occupate di tutto da soli, senza cercare di capire se qualcun altro può aiutarvi... Fare un passo indietro rispetto alla situazione può darvi un po' di spazio e aiutarvi a guardare la situazione in modo diverso.

Allontanamento delle preoccupazioni

Hai un problema
nella tua vita?
No?
Allora non
preoccuparti.

Hai un problema
nella tua vita?
Puoi risolverlo?
Sì? Allora non
preoccuparti.

Hai un problema
nella tua vita?
Puoi risolverlo?
No? Allora non
preoccuparti".

(Gaur Gopal Das)

Per aiutarvi a contenere le preoccupazioni, ci sono diversi esercizi che potrete provare:



Esercizio 1 | Pensare oltre o no?

- ♥ Descrivete il problema a cui state pensando con il maggior numero di dettagli possibile.
- ♥ Poi chiedetevi: Si tratta di una situazione concreta e centrata sul presente?
- ♥ Ci sono passi identificabili verso una soluzione in questo momento?
- ♥ Come pensate di lavorare per raggiungere la soluzione a piccoli passi?

Exercise 2 | Rilassarsi a partire dal cuore

- ♥ Concentrate l'attenzione sulla zona del cuore, al centro del petto.
- ♥ Mantenete l'attenzione sul cuore. Mentre respirate con calma, immaginate che il vostro respiro entri ed esca dall' area cardiaca.
- ♥ (Ri)sperimentate una sensazione positiva. Può trattarsi di un sentimento di amore per una persona, ma anche di apprezzamento e gratitudine per le cose belle della vostra vita.
- ♥ Più vi eserciterete in questo senso, più sarà facile creare e sperimentare davvero un sentimento positivo.

Esercizio 3 | Il potere dell'immaginazione

A place of security

♥ Ripensate a una situazione in cui vi siete sentiti meravigliosamente spensierati o a un luogo in cui vi siete sentiti completamente al sicuro. Cercate di pensare a quanti più dettagli possibili e di creare un'immagine di come ci si sente in quel luogo.



Prevenire le situazioni di stress

Potete prevenire le situazioni di stress cercando gli aspetti positivi della vostra vita. Ma un approccio così positivo non sempre funziona. La paura e l'incertezza possono impedirvelo. Per essere in grado di sopportare le situazioni difficili, può essere utile contenere le emozioni troppo intense. Se desiderate moderare le emozioni eccessive, provate a utilizzare le opzioni di evitamento (vedi "azioni di evitamento" in questo documento).

Dare un nuovo volto al mondo del quotidiano

Siete abituati a organizzare e tenere sotto controllo la situazione intorno

a vostro figlio. Ma il vostro bambino e forse anche il vostro ambiente possono improvvisamente mettervi di fronte all'imprevisto e all'imprevedibile. Potete angosciarvi per questo e ricominciare a cercare di ottenere il controllo massimo. Ma potete anche esaminare il modo in cui gestite la vulnerabilità. In effetti, si tratta sempre di saper gestire l'equilibrio tra la capacità di prendere il controllo, da un lato, e quella di lasciarlo a qualcun altro, dall'altro. I principi fondamentali della vostra capacità di risolvere i problemi sono i vostri valori. Se volete esplorare quali sono questi valori, usate l'orientamento ai valori (vedi "orientamento ai valori" in questo documento).

Esercizio 4 | Rallentare

♥ Se possibile, svolgete le attività quotidiane a un ritmo più lento, con la massima attenzione e coinvolgendo tutti i sensi. Non abbiate fretta, ma portate a termine le attività con cura e attenzione. Senza commentarle ulteriormente nella vostra mente, criticandole, giudicandole o altro. Siete sotto la doccia? Fate movimenti più lenti e siate consapevoli di ciò che sentite, annusate, ascoltate e sperimentate. I vostri pensieri sono ancora lì, ma potete lasciarli in secondo piano.

Grande tristezza

Il risultato del test mostra che vivete come una grande sofferenza la perdita, ad esempio, di un'infanzia spensierata? Questo non è necessariamente un male, ma può portarvi ad arrendervi facilmente, alla passività, alla sensibilità verso l'ambiente, alla tensione in famiglia e forse anche (nel peggiore dei casi) alla depressione. La vulnerabilità svolge un ruolo importante nella depressione. Ad esempio, può riguardare il desiderio di crescere il proprio figlio senza preoccupazioni, la paura di perdere i propri progetti per il bambino, il timore che la propria libertà sia limitata in modo permanente, la preoccupazione per l'influenza negativa che il

bambino può avere sulla relazione con il partner. Fare da genitore a un figlio con una disabilità mentale e/o fisica o una malattia cronica può portare a disturbi dell'umore. Soprattutto se il sostegno sociale diminuisce o se si sperimenta il rifiuto e l'isolamento sociale.

Le domande che possono aiutarvi sono le seguenti

Quali pensieri continuano a scatenare la vostra tristezza? È possibile prendere le distanze dai propri sentimenti e godersi di più il momento, qui e ora?

Se non funziona, potrebbe trattarsi di un disturbo depressivo. Potete indagare ulteriormente rispondendo alle domande che trovate sotto la voce "Misuratore dell'umore" nel prossimo capitolo.

Misuratore dell'umore

Rispondete alle domande qui sotto con:

- Per niente
- Un po'
- Neutro
- Molto spesso
- Sempre

- Mi sento triste per la maggior parte del giorno

- Piango facilmente

- Mi è difficile impegnarmi e interessarmi a qualcosa

- Ho pensieri di suicidio

- Non ho quasi nessuna energia per fare qualcosa

- Mi preoccupo molto

- Non riesco a liberarmi da pensieri cupi o cattivi

- Non mi diverto più

- Mi incolpo per ogni genere di cose

- Mi sento inutile

- Vedo il futuro come una desolazione

- Ho meno appetito di prima

- Dormo male

- Ho difficoltà a concentrarmi

- Ho difficoltà a prendere decisioni

Se si risponde a diverse domande con "Molto spesso" o "Sempre" e l'umore depresso dura da più di due settimane, si consiglia di rivolgersi a un professionista.

Non ci sono risposte giuste o sbagliate, si tratta dei propri sentimenti!



Impostazione dei valori

Alcune situazioni non possono essere cambiate. Questo significa che rimanete responsabili di vostro figlio. Si può scappare da tutto questo, si può cercare di cambiare l'atteggiamento, ma si deve affrontare gran parte della situazione da soli. Questo può causare stress. Ad esempio, ci si trova di fronte all'imperfezione della vita mentre si è così propensi alla massima perfezione. Potete essere affezionati a ciò che è controllabile, mentre vostro figlio vi mette di fronte a ciò che è incerto. La sua situazione può essere un invito a rivedere le vostre convinzioni.

Abbiamo già fornito una direttiva in merito negli esercizi di de-preoccupazione. Per esempio, si tratta di

cambiare la convinzione limitante che "la vita di un bambino bisognoso di cure è un limite per la propria carriera" con la convinzione stimolante che "la vita di un bambino bisognoso di cure è un elemento che smuove e trasforma la propria professione". Alla base delle nostre convinzioni ci sono i nostri valori e il modo in cui vogliamo essere determinanti. I valori sono i nostri potenti motivatori.

Il vostro bambino vi invita, per così dire, a cercare un nuovo significato da dare alla vostra vita. Per quanto possa sembrare assurdo, potete trarre ispirazione e forza dalla vostra sofferenza. Può rendere la vostra vita degna di essere vissuta.



Come voglio essere ricordato in futuro?"

Ad esempio:

"Vorrei essere ricordato come una persona che...



... era socievole e sempre presente per gli altri".



...aveva le migliori intenzioni per i suoi figli".



...era forte e sapeva come gestire l'intera famiglia".



...si è anche unito alla lotta contro la malattia".



...era amato dai bambini e dagli altri".

Forse vi siete già posti queste domande. Diventate più consapevoli del consueto della vostra vulnerabilità e delle scelte che siete in grado di fare.

Prendersi cura di sé

Avete concentrato la vostra attenzione principalmente sul compito di assistenza? Questo non è necessariamente un male, ma può portare a un sovraccarico, a superare i vostri limiti, a chiudervi nei vostri sentimenti, a non essere più in grado di affrontare la situazione, a tensioni tra voi e i vostri familiari o i collaboratori e forse, nel peggiore dei casi, a un burn-out.

Il burnout

Il burnout è visto come una reazione di sfinitimento del fisico e della mente in seguito a stress lavorativo o di assistenza. Le persone affette da burnout spesso lo descrivono come una batteria che si esaurisce, una marcia costantemente troppo spinta o un elastico che si tende fino a spezzarsi. Per prevenire il burnout, come genitori dovete trovare un equilibrio tra "distanza" e "vicinanza". La distanza per non essere completamente assorbiti dalle cure supplementari e la vicinanza per dare al bambino il sostegno di cui ha bisogno. L'equilibrio tra distanza e vicinanza non è scontato. A volte fa paura lasciarsi assorbire dalle cure fisiche ed emotive extra di cui il bambino ha bisogno e per questo motivo si sceglie (inconsciamente) la distanza. Oppure ci si fonde, per così dire, con la cura del proprio figlio e si viene risucchiati dall'assistenza che è necessaria. Rinunciate (inconsciamente) all'attenzione per voi stessi per la cura di vostro figlio. Nello scenario tra di-

stanza e vicinanza si incontrano due tipi di genitori agli estremi: il genitore distaccato e il genitore eccessivamente preoccupato.

Il genitore distaccato

Il genitore distaccato è riservato, reticente e a volte banalizza le necessarie cure fisiche ed emotive di cui il bambino ha bisogno da parte del proprio genitore. Il genitore distaccato mantiene le distanze relativizzando il proprio ruolo di caregiver e criticando il ruolo dell'assistenza sanitaria normale. Con un genitore distaccato, il bambino è spesso la parte lesa.

Il genitore eccessivamente preoccupato

Il genitore eccessivamente preoccupato teme che il bambino sia bisognoso di cure e trova difficile delegare la cura a qualcun altro. Il genitore eccessivamente preoccupato si identifica con il ruolo di accuditore e allo stesso tempo si sente vittima della situazione di accudimento.

In quale delle due tipologie (genitore distante o eccessivamente preoccupato) si riconosce?

In quale dei due tipi (genitore distante/ iperprotettivo) vi riconoscete?

Come vi sentite in questo caso...? (ad es. felicità, rabbia, senso di colpa)

Cosa pensate di ciò...? (ad esempio, è meglio lasciare le cure ai professionisti, ho bisogno di autonomia, il lavoro è importante per me).

Distanza e vicinanza

Trovare l'equilibrio tra "distanza" e "vicinanza" è importante ma spesso anche difficile, in parte perché tale equilibrio è influenzato da ciò che avete ricevuto a vostra volta dai vostri genitori. Ad esempio, se avete avuto genitori calorosi e coinvolti, con i quali avete potuto condividere sentimenti piacevoli e dolorosi, allora trovare l'equilibrio tra "distanza" e "vicinanza" sarà più facile. Se invece avete vissuto i vostri genitori come distanti e poco coinvolti o come protettivi e oppressivi, allora è molto più difficile trovare un buon equilibrio. Si potrebbe dire che i genitori distanti hanno stimolato il desiderio di "fare da soli" (autonomia), mentre i genitori protettivi hanno stimolato inconsciamente sentimenti di "dipendenza".

L'equilibrio

Se decidete di portare la "distanza" e la "vicinanza" a un maggiore equilibrio, può essere utile riflettere sulle seguenti domande:

Come ho vissuto la mia educazione?

- In che modo il mio modo di essere genitore influenza la cura di mio figlio? (Equilibrio tra "distanza" e "vicinanza")
- Cosa avrei voluto fosse diverso nella mia educazione?
- Quali sentimenti suscita in me la mia educazione? (ad es. paura, rassegnazione, impotenza)
- Quali pensieri mi vengono in mente quando penso alla mia educazione? (ad esempio, mi sarebbe piaciuto avere dei genitori che... .., dovrei trovare da solo il modo di...)
- Cosa avrei voluto fosse diverso?

Cosa significano le domande precedenti per il mio ruolo nell'assistenza?



Scrivere una lettera ai propri genitori

Per esempio, le domande vi porteranno a un desiderio insoddisfatto da bambino di essere considerato, compreso e ascoltato, oppure di essere lasciato andare e di poter essere sé stessi. È importante ammettere e accettare i sentimenti, a volte dolorosi, legati alla propria educazione e liberarsene. Per stimolare questo processo, potete scrivere una lettera ai vostri genitori in cui dite apertamente ciò di cui siete felici e ciò che vi è mancato.

Come avrebbero reagito i vostri genitori?

Di cosa avete bisogno per trovare pace in ciò che vi è stato insegnato nella vostra educazione?

Convinzioni utili e negative

I pensieri riflettono le vostre concezioni.

Ad esempio, la convinzione:

- La situazione di mio figlio limita il mio sviluppo professionale.
- Mio figlio è un peso per gli altri.
- Lo so meglio di chiunque altro di cosa ha bisogno mio figlio.
- Dovrò trovare una soluzione da solo.
- I medici non sanno cosa ha mio figlio, quindi non riceviamo buone cure.
- Questa è una condizione rara, quindi sono da solo e mio figlio non riceve le cure di cui ha bisogno.

Le convinzioni citate sono dannose e possono essere modificate in convinzioni fortificanti, come ad esempio:

- La vita di mio figlio mi coinvolge e dà una sfumatura diversa alla mia carriera.
- Gli amici sono felici di ascoltarmi, soprattutto se tengo conto dei loro schemi.
- Il mio dolore colpisce anche gli altri. È una dimensione di connessione.
- Gli altri vogliono aiutarmi, ma io devo essere disposto a farlo.

Esprimete i vostri pensieri

Conservate i vostri pensieri, ad esempio in un diario. Leggete i pensieri ad alta voce e iniziate con "Ho pensato che...". Rileggete i pensieri e fatelo in modo del tutto diverso.

Per esempio:

Pronunciate i pensieri lentamente. Usate una voce diversa. Fate una canzone con i vostri pensieri. Esponete i pensieri come se foste un presentatore radiofonico.

Che cosa succede? I pensieri diventano meno veri? Meno reali? Se sì, allora avete creato uno spazio tra voi e i vostri pensieri. Ora potete canalizzarli in maniera costruttiva.



No 'buts'

Questo esercizio è incentrato sulla parola "ma". Una parola semplice che può avere un grande impatto sulla vostra vita quotidiana. Vi dice che non potete fare una cosa, mentre in realtà vorreste farla.

La parola "ma" vi impedisce di sentirvi bene.

Al posto della parola "ma" si può usare anche la parola "e".

Per esempio:

Vorrei sentirmi
bene, ma continuo
a pensare
a mio figlio.



Vorrei sentirmi
bene e continuo
a pensare a mio
figlio

Vorrei andare al
cinema, ma devo
prestare attenzione a
mio figlio.



Vorrei andare al
cinema e devo
prestare attenzione a
mio figlio

Vorrei andare
in vacanza, ma mi
sento in colpa nel
farlo.



Vorrei andare in
vacanza e mi sento in
colpa per questo.

*Dite addio ai "ma" e cambiateli
in "e". Davvero, fa una grande
differenza.*

Azioni di evitamento

È possibile moderare le reazioni evitando le situazioni che vi turbano. È possibile farlo evitando i contatti che causano stress o cercando di distrarsi.

Contatti che causano stress

Ad esempio, quando gli amici vi dicono: "Dovresti farti togliere quei tatuaggi. È terribile per tuo figlio" o 'Lascia tuo figlio a qualcun altro', mentre tu pensi di sapere meglio di chiunque altro ciò di cui tuo figlio ha bisogno, è una questione di tutela di sé ignorare queste reazioni e, all'estremo, evitare i contatti con questi amici in futuro.

La ricerca di una distrazione

Cercare di distrarsi fa sì che non ci si ricordi troppo della situazione di sofferenza e di stress in cui si è venuti a trovarsi.

Ad esempio, potete andare a fare sport o dedicarvi al vostro hobby.

Anestesia

Le opzioni anestetiche hanno lo scopo di non far percepire temporaneamente la tristezza o l'incertezza per il futuro. Per poter sopportare la solitudine, la paura, la tristezza o la rabbia, è possibile anestetizzare temporaneamente i propri sentimenti. I farmaci, come i sonniferi o gli

antidepressivi, possono talvolta fornire un sollievo temporaneo, ma devono sempre essere usati in accordo con un medico. Anche bere alcolici o svuotare il frigorifero può sembrare un'azione anestetizzante, ma sappiate che questa forma di evitamento ha un effetto collaterale negativo sulla vostra salute. È consigliabile consultare il medico se si ricorre più spesso a queste opzioni di rilassamento. Possono essere un segnale di qualcos'altro. Scoprite quali opzioni di evitamento utilizzate in particolari situazioni.

Raccomandazioni

Le seguenti raccomandazioni possono aiutarvi:

Non negare

Non negate i vostri sentimenti oscuri. Non imbottigliate i vostri sentimenti. Parlare dei propri sentimenti è un sollievo.

Attività fisica

Cercate di fare attività fisica regolarmente. Spesso è sufficiente una breve passeggiata o un giro in bicicletta. L'esercizio fisico produce una sostanza nel cervello, le endorfine, che fa star meglio mentalmente.

Ritmo quotidiano

Scegliete la regolarità e la struttura della vostra vita, anche se non avete nulla di programmato. Andare a dormire, alzarsi e mangiare a orari fissi può aiutarvi a mantenere il controllo sulla quotidianità. Non lasciatevi guidare dalla vostra tristezza.

Contatti

Continuate a interagire con altre persone. Non dovete vergognarvi della vostra tristezza. Non ritiratevi troppo. Gli altri possono essere una buona distrazione o un sostegno.

Scelte consapevoli

Quando si decide e si sceglie consapevolmente qualcosa, si può riacquistare la sensazione di avere il controllo della propria vita.



Niente perfezione

Non fate pressione su voi stessi per fare tutto alla perfezione. Questo può portare a insoddisfazione, delusione e compulsione.

Mangiare sano

La mancanza di nutrienti può farci sentire ancora più svogliati e depressi. Pertanto, è bene seguire una dieta sana e varia.

Attività all'aria aperta

La luce del sole e l'aria fresca possono avere un effetto positivo sull'umore.

Esercizi di rilassamento

Gli esercizi di rilassamento possono aiutare a rilassare il corpo e la mente.

Fare cose divertenti

Per quanto sia difficile, cercate di continuare a fare cose divertenti. Pensate alle cose che vi piacevano prima della depressione. Riprendetele. Vedrete che dopo vi sentirete meglio. You will see that you will feel better afterwards.

Esercizio:

Adattare la condizione alla propria vita

Per esplorare meglio queste situazioni, potete rispondere alle seguenti domande per le due o tre situazioni di stress più importanti:

Cosa mi vedo fare nella situazione di . . . ? (ad esempio, scappare, scattare, ritirarmi).

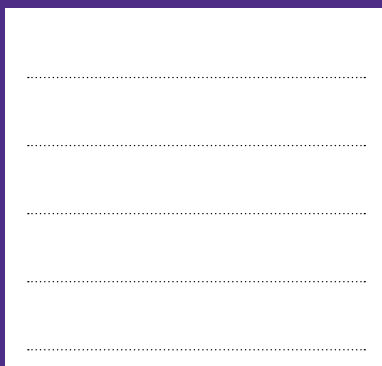
Cosa provo nella situazione di . . . ?
(ad esempio, rabbia, paura)

Cosa penso della situazione di . . . ?
(ad esempio, cosa diventerà mai, non ho più una vita mia)

Quali principi vengono toccati nella situazione di ...? (ad esempio, nessun riconoscimento, nessun apprezzamento, nessun controllo sulla situazione, indifferenza degli altri).

1. Il vostro bambino non riesce a dormire e piange continuamente.
2. Cercate di entrare in contatto con vostro figlio, ma non ci riuscite.
3. Siete in visita e voi e il vostro bambino vi sentite a disagio a causa dell'attenzione che ricevete.
4. Il medico vi dice che è necessario un trattamento drastico.
5. La vostra assicurazione sanitaria non vuole rimborsare alcune spese.
6. Il vostro partner mette queste situazioni in secondo piano e voi siete gli unici responsabili dell'assistenza.
7. I vostri amici vi deludono.
8. Il vostro lavoro richiede più di quanto possiate fare a causa della situazione con vostro figlio.

Completate con le vostre situazioni personali!



I sentimenti e i pensieri negativi indicano la misura in cui la situazione è percepibile come stressante.

Rafforzare lo spirito di risoluzione dei problemi

1. Vedete come reagisce spontaneamente il vostro bambino.
2. Vedete quanto vostro figlio è felice quando torna a casa.
3. Vedete come i professionisti si prendono cura di vostro figlio.
4. Notate quanto è unita la vostra famiglia.
5. Notate che voi e il vostro partner siete congiuntamente responsabili dell'assistenza
6. Notate come i vostri amici vi incoraggiano.

[illegible]

Esercizio:

Quali situazioni vi danno forza?

Quali situazioni vi danno
forza/energia positiva?

Per esplorare meglio queste
situazioni, potete rispondere
alle seguenti domande per le
due o tre situazioni di forza
più importanti:

Cosa posso fare per mantenere l'energia positiva?

I sentimenti, i pensieri e i valori positivi mostrano in che misura traete forza da questa situazione. Potete mantenere l'energia positiva cercando un film, una musica, un dipinto, una storia o una metafora in cui vi riconoscete e da cui traete forza.

Cosa mi vedo fare nella situazione di ...? (ad esempio, sorridere, abbracciare, parlare).

Cosa provo nella situazione di ...? (ad esempio, gioia, tenerezza, connessione)

Cosa penso della situazione di ...? (ad esempio, che grandi professionisti sono, che meraviglioso figlio ho, che grande famiglia abbiamo).

Quali aspetti sono influenzati dalla situazione di ...?(ad esempio, il riconoscimento, l'apprezzamento, il fatto di fare il meglio insieme, il dare amore incondizionato).



*Fare il meglio
insieme, dando amore
incondizionato.*

Supporto

Naturalmente, il supporto professionale è un'opzione ed è ampiamente disponibile. In molti casi, i genitori vengono indirizzati a questi professionisti per ricevere aiuto. E forse avete già un referral, ma non vi sentite pronti a confrontarvi su una situazione così drammatica. I genitori spesso rimandano gli appuntamenti e le terapie, forse per non perdere tempo. La domanda che i professionisti si pongono è: come raggiungere queste persone, come far capire loro che possono iniziare a lavorare su questa parte di sé?

Ci vorrà del tempo per arrivare a un momento di pausa e a quel punto

sorgeranno domande quali: E adesso? Come sarà la mia vita in futuro? Quali scelte ho fatto e quali mi è permesso fare ora? Mi è permesso pensare di nuovo a me stesso, ora che mi sono occupato in gran parte della cura di mio figlio?

La capacità di sopravvivenza di un genitore in una situazione in cui si trova un bambino con esigenze speciali è molto complessa e i genitori devono gestire questa situazione. Le donne spesso reagiscono in modo diverso dagli uomini. Alcune non riconoscono il dolore in quanto sono oberate di altre cose da fare: prendere accordi, trattare con professionisti ostruzionisti, organizzarsi: lottare!



A volte una porta d'ingresso al processo di elaborazione della sofferenza sono le cose pratiche, i piccoli passi.

Si può lavorare a partire dalle emozioni per creare lo spazio necessario a realizzare le questioni pratiche, e si può anche lavorare al contrario: realizzando le questioni pratiche, si crea lo spazio per iniziare a lavorare a livello emotivo.

Nel momento in cui si discutono diagnosi e terapie in ospedale, non è il momento e nemmeno il luogo per chiedersi: come stai adesso? Solo nel momento in cui si viene "ributtati" nella propria quotidianità si può trovare lo spunto per riflette-

re sulle questioni del cambiamento di prospettiva e della sofferenza. Anche nella relazione di coppia c'è quasi sempre una perdita subita, nonostante se ne parli raramente o mai. È già così in una situazione "normale", quando nasce un figlio, ma lo è ancora di più quando si deve affrontare anche un dolore, nel senso più ampio del termine. Si diventa un partner diverso nella relazione e di questo non si parla quasi mai.

La conversazione è spesso incentrata sul bambino e su eventuali altri figli, e quando si affronta il tema della relazione di coppia, le persone trovano che sia un aspetto problematico, ma utile.



Sofferenza consolidata

Fisicamente, il corpo soffre molto. A volte il corpo ha l'impressione di essere circondato da un guscio duro, attraverso il quale non può passare nulla. Gradualmente, attraverso il lavoro sul corpo (vedi sotto) e la sua comprensione, si può imparare ad affrontare le radici del dolore. Parlare può essere utile per non dover soffrire. È possibile anche una reazione opposta, ovvero che le persone si irrigidiscano talmente tanto da non riuscire più a trovare le parole. Anche un walking coach può essere efficace: all'esterno, in movimento, mentre l'attenzione non è direttamente sulla propria persona.

Se pensate troppo, è utile che vi venga spiegato cosa sta avvenendo, quali sono le possibili conseguenze e quali le strategie di "coping".



*Questo può aiutare a costruire una
fiducia che può essere utilizzata in
altri settori.*



E adesso?

Naturalmente non posso guardare in profondità nel vostro cuore e nella vostra mente. Non so come viviate personalmente la sofferenza, né che ruolo abbia nella vostra vita e come la affrontiate. Tuttavia, spero che con questo opuscolo abbiate capito cos'è la sofferenza, come si può manifestare e che impatto può avere sulla vita di una persona. Affrontate il dolore secondo quelle che sono le vostre strategie di coping. Nessuno vi conosce meglio di voi stessi.

Cordiali saluti,
Johannes Verheijden

Johannes Verheijden (1965) è sposato e padre di tre figli. Johannes vive a Zeewolde, nei Paesi Bassi. I suoi hobby sono il lavoro, tenere corsi di formazione/lezioni, guardare film, leggere libri fantasy, andare in bicicletta, camminare, scrivere ("Quando l'amore fa così male"), (a volte) suonare/comporre musica folk irlandese e (più spesso) essere pigro. Gli piace anche il buon cibo, con o senza un bicchiere di birra o di vino.

Spiegazione del Bodywork

Il bodywork utilizza l'intelligenza del corpo per promuovere il benessere fisico, emotivo, mentale e spirituale. Le componenti sono inestricabilmente legate e si influenzano a vicenda.

La paura del dolore è spesso più grande del dolore stesso.

A young child with dark hair is peeking through white, sheer curtains. The child's face is partially visible, showing a slight smile. They are wearing a white sleeveless shirt with a colorful, abstract pattern. The background is bright and out of focus, suggesting a window looking out onto a sunny day. The text is overlaid in the center of the image.

*La paura del dolore
è spesso peggiore del
dolore stesso*



Colofone

L' Autore

Johannes Verheijden

Caporedattori

Marjolein van Kessel

& Lex van der Heijden

Fotografia e impaginazione

Rick Schurink



cmtec.nl



nevusnetwerk.nl

Questo libro è una
collaborazione tra
CMTC-OVM e
Rete Nevus Paesi Bassi



cmtc.nl



Nevus Netwerk Nederland

nevusnetwerk.nl

