



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione**

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata**

**Corso di laurea in Psicologia dello Sviluppo, della Personalità e delle  
Relazioni Interpersonali**

**Elaborato finale**

**Quando la morte entra in famiglia: il lutto e la Death  
Education**

**When death enters the family: mourning and Death Education**

*Relatrice*

**Prof.ssa Ines Testoni**

*Laureanda:*

*Nicoletta Andrea Cristea*

*Matricola:*

**2024503**

Anno Accademico 2021-2022

INTRODUZIONE.....	1
<b>CAPITOLO 1. Lutto e cure palliative</b>	
1.1 Il lutto.....	3
1.1.1 Le elaborazioni del lutto: dal lutto integrato al lutto irrisolto .....	4
1.1.2 Conseguenze psicologiche della perdita.....	8
1.1.3 Il lutto in famiglia.....	10
1.2 Le cure palliative.....	12
1.2.1 Hospice e concetto di “casa”: dove si muore.....	13
<b>CAPITOLO 2: Lutto in sistema familiare e Death Education</b>	
2.1. Terapia del lutto in un approccio sistemico-relazionale.....	15
2.1.1 Grief Time Line.....	16
2.1.2 I 4 compiti del lutto all’interno della Grief Time Line.....	17
2.2 Death Education.....	20
2.2.1 Prevenzione secondaria.....	22
2.2.2 Prevenzione terziaria.....	24
CONCLUSIONE.....	26
BIBLIOGRAFIA.....	27

## INTRODUZIONE

### "*Et in Arcadia Ego*"

È l'iscrizione latina che si trova su una pietra tombale trovata da due pastori in un'opera del Guercino. La pietra è sovrastata da un teschio e ricorda un'importante tema, caro a tutti gli artisti. L'iscrizione, letteralmente 'Anche in Arcadia, io ci sono', vuole ricordare all'osservatore che la morte, che appare così temibile e ingiusta agli occhi degli esseri umani, è presente pure in Arcadia, luogo considerato idilliaco.

L'opera è un *memento mori* che si riversa negli occhi spaventati dell'osservatore, il quale, allora, come adesso, non può sfuggire alla finitudine delle fattezze umane.

La tesi, offrendo una panoramica sul lutto in un approccio sistemico relazionale, vorrebbe spingere il lettore a guardare alla morte con rispetto e serenità, piuttosto che con paura e infinita sofferenza.

L'importanza di questo tema si fa sempre più impellente nel contesto occidentale in cui viviamo, dove si resiste ad ogni forma di riflessione esistenziale sul fatto della finitudine, mentre i mass-media rappresentano la morte come un evento eccezionale che avviene in situazioni molto lontane dalla realtà quotidiana. L'essere umano non sa morire, non sa cos'è il lutto e se lo sa non sa come affrontarlo. E quando si avvicina la propria morte si fanno i conti con alcune delle cose più dolorose offerte dalla nostra finitudine: dire addio a sé e agli altri, mantenendo dignità e decoro. In questo contesto rientrano le cure palliative che non sono ancora implementate in modo universale e che, affiancandosi alla medicina tradizionale, permettono al morente di vivere gli ultimi giorni o mesi della sua vita accompagnato in un percorso verso il benessere psico-fisiologico. Si presta cura anche alla famiglia del morente, anche dopo l'evento di morte.

Per evitare, però, che quest'esperienza risulti traumatica e che il lavoro del lutto fallisca è cruciale avere un'educazione che permetta di avere un linguaggio adeguato per parlare di morte. La Death Education, attraverso la prevenzione, aiuta a comprendere la vita e come la sua naturale fine sia nella morte.

Nel primo capitolo verrà descritta la clinica sottostante al lutto nelle sue varie declinazioni, poichè non esiste un solo lutto. L'attenzione sarà posta sulle fasi della perdita nell'adulto, sui modelli di riferimento, sulle varie tipologie di reazione e sulle conseguenze psicologiche della perdita. Il percorso scorrerà dal lutto integrato, dove è presente un'elaborazione positiva dell'evento infausto senza che questo significhi assenza di dolore per la perdita, fino al lutto irrisolto, nel momento in cui il *grief work* fallisce, nelle sue tre tipologie: "lutto complicato", "lutto prolungato" e "lutto traumatico".

Verrà analizzato brevemente l'uso delle cure palliative, cure non solo farmacologiche, volte al miglioramento del benessere psico-fisiologico di pazienti oncologici e di familiari dei pazienti oncologici. Le cure palliative, figlie delle medical humanities, si impegnano a spostare l'attenzione medica dalla malattia al paziente.

Nel secondo capitolo verrà trattato il lutto in un sistema familiare e il trattamento con un approccio sistemico relazionale. Infatti, verranno descritte due teorie che usate simultaneamente aiutano nel superamento del lavoro del lutto. La *grief time line*, teorizzata per la prima volta da Tames nel 1997, che prevede tre fasi per arrivare ad un esito positivo del lutto: shock, disorganizzazione e riorganizzazione; e i 4 compiti del lutto, descritti da Worden nel 1991: il primo compito è accettare la realtà della perdita durante la fase di shock; il secondo è l'esperienza del dolore nella fase di disorganizzazione; il terzo è l'adattamento a un nuovo ambiente, a metà tra la fase di disorganizzazione e quella di riorganizzazione; l'ultimo compito è quello di reinvestire l'energia emotiva, presente nella fase di riorganizzazione.

In ultimo l'attenzione sarà centrata sulla Death Education e alla sua sempre più pervasiva importanza in una società che non sa più stare nel sentimento del dolore. L'educazione sulla morte prevede un uso di terminologia adeguata e di empatia, minime conoscenze possono alleviare grandi sofferenze. Questo tipo di istruzione può essere effettuata su tre livelli, la tesi si concentrerà sugli ultimi due.

## CAPITOLO 1: LUTTO E CURE PALLIATIVE

### 1.1 Il lutto

La morte di un familiare è qualcosa che prima o poi riguarderà ogni persona nel corso della sua vita e quando la morte entra in famiglia il tempo sembra non lenire il dolore. Con l'aiuto delle proprie risorse e della società l'uomo ha imparato a prendersi cura della morte, a comprenderla e a non demonizzarla, ma nell'attuale società occidentale si è molto lontani dal vedere la morte come naturale conclusione, o proseguimento, della vita terrena (Testoni, 2012).

La reazione alla perdita, il lutto, è una risposta biologica e addirittura istintiva, però è unica per ciascun individuo e ciascuna relazione ed è lontana dall'essere un artefatto culturale: è continua tra le specie, infatti Darwin (1872) osservò come i primati non-umani mostrassero espressioni emotive simili alle nostre. Bowlby (1961, 1973) basò il suo modello di attaccamento sull'osservazione dei bambini separati dai caregivers, notando come gli infanti manifestassero tristezza in contesti appropriati.

Nelle società occidentali, la maggior parte delle persone definisce il dolore come l'emozione suscitata dalla perdita involontaria di qualcosa di caro. La perdita dà origine al dolore e alle diverse emozioni incluse nel dolore. Associamo il dolore alla morte di una persona con cui l'individuo ha legami intimi; tuttavia, le persone possono addolorarsi per altri tipi di perdite e, in alcune situazioni e società, la morte di un caro amico o di un familiare non sempre suscita dolore (Gharmaz & Milligan, 2006).

Il dolore per il lutto si può manifestare in tutte le culture e possiamo riconoscerlo grazie a espressioni facciali, vocalizzazioni e postura corporale (Klass, 2014). Il lutto si svolge in un ambiente intersoggettivo, dove il dolore può essere espresso e risolto. Il pianto, per esempio, elicitava la risposta dell'altro che, empaticamente, consola (*cum dolore*) il dolente (Klass, 2014).

La perdita può far suscitare varie emozioni di dolore (*grief*): disperazione, rabbia, incredulità, pensieri intrusivi, ruminazioni, angoscia (Testoni, 2012). Queste reazioni, seppur dolorose e inizialmente debilitanti, sono frequenti alla perdita e il processo viene definito "lutto comune o integrato" (Bonnano & Kaltman, 2001). Il lutto comune riguarda la maggior parte delle persone che subiscono una perdita, una percentuale che va dal 50 all'85% delle persone studiate, e si manifesta entro l'anno dalla morte del caro con: disorganizzazione cognitiva, disforia, problemi di salute, difficoltà di mantenere ruoli sociali e lavorativi, sintomi somatici (e.g. problemi dell'apparato gastrointestinale, palpitazioni, difficoltà respiratorie, senso di fatica). Queste reazioni tendono a svanire nel

tempo e solamente il 15% continua a provare persistentemente questi sintomi, che vanno a strutturare l'espressione della sindrome da "lutto cronico" (Bonnano & Kaltman, 2001). Una minoranza consistente di persone che perdono un proprio caro, circa il 15-50%, secondo Bonanno (2004), non mostra segni di distress particolarmente evidenti. Questa reazione in letteratura viene definita "lutto minimo": la manifestazione, reazione alla perdita, è una sorta di distacco, che alcuni potrebbero definire come una presenza di meccanismi di difesa. Al contrario, questo comportamento è conseguenza di un funzionamento psicosociale adattivo all'evento (Bonanno, 2004; Prati, 2008). Si tratta, quindi, di persone che non hanno mostrato particolare sofferenza nel momento della perdita e che, a distanza di uno o due anni da essa, conducono una vita equilibrata. Il processo psicologico sottostante alla reazione adattiva ha il suo fondamento sul concetto di 'resilienza' (Testoni, 2012): adattamento ad un evento potenzialmente perturbante, viene descritta da Rutter (1999) ed Antony (1987) come la capacità di riprendersi e di uscire più forti dalle avversità (Rutter, 1999; Antony, 1987).

Per comprendere il lutto sono necessari alcuni riferimenti ai modelli che possono essere presi in considerazione: tra cui il modello delle 5 fasi del lutto di Kubler-Ross nella dimensione del lutto anticipatorio, il Task Model di Worden e il modello a 4 fasi di Parkes. Il modello di Kubler-Ross (1969) prevede che il soggetto una volta avvenuta la ricezione della notizia di malattia terminale (*breaking bad news*) passi attraverso cinque momenti: *denial* (diniego) e *isolation* (isolamento), *anger* (rabbia), *bargaining* (negoziazione), *depression* (depressione), *acceptance* (accettazione). Il Task Model di Worden (1982) prevede che il dolente lavori su dei compiti per adattarsi al nuovo ambiente senza il defunto: accettazione della perdita, elaborazione dell'esperienza del dolore, riadattamento al nuovo ambiente, reinvestimento dell'energia emotiva. Il modello a 4 fasi di Parkes (1988) prevede: la negazione della realtà e la soppressione delle emozioni, la ricerca del defunto accompagnata da rabbia e ruminazione mentale, consapevolezza dell'inevitabilità del distacco che precede la disorganizzazione e, infine, l'accettazione con conseguente ripresa della progettualità.

### **1.1.1 Le elaborazioni del lutto: dal lutto integrato al lutto irrisolto**

L'elaborazione positiva, ossia il "lutto integrato", interessa circa l'85% dei dolenti (Bonnano & Kaltman, 2001). Shear (2012) pone in luce i seguenti dettagli: la sofferenza per il defunto è presente come risposta istintiva e psicologica al lutto e l'intensità varia ed evolve durante il tempo; il periodo immediatamente successivo alla morte è accom-

pagnato da immagini della persona che è venuta a mancare e del modo in cui è venuta a mancare; è presente la tendenza ad essere interessati più all'ambiente interno piuttosto che alle attività esterne quotidiane; il passare del tempo facilita la accettazione dell'inevitabilità della perdita, integrando l'evento critico all'interno del proprio percorso di vita e immaginando un futuro per sé stessi con la possibilità di tornare a provare gioia e soddisfazione (Shear, 2012). Chi resta, comunque, rimane profondamente connesso alla figura persa, riuscendo però a immaginarsi anche senza di essa. Dopo un lutto integrato, il dolente riprende le attività quotidiane, si riconnette con gli altri, e pensa al futuro in ottica progettuale. L'evento della morte è stato trasformato ed integrato.

Nella minoranza in cui il *grief work* (lavoro del lutto, Freud, 1917) fallisce parliamo di "lutto patologico", consistente nella cronicizzazione dei sintomi e nell'incapacità di porre termine al dolore e agli scompensi conseguenti (Testoni, 2012; Testoni, 2015). La persona in questa situazione non riesce a far fronte al processo di accettazione poiché tratta la perdita come una questione ancora aperta, è presente il mantenimento di un rapporto diretto con la figura del defunto, come se si trattasse di una presenza reale. È il fenomeno chiamato '*continuing bonds*' (legami permanenti), per cui il dolente non intende liberarsi del bisogno di intrattenere una relazione con la persona persa (Testoni, 2012). In questo modo i legami permanenti possono consentire alle persone in lutto di riaprire occasionalmente il loro rapporto con il defunto, presentando un mezzo per rinegoziare continuamente questo rapporto (Testoni et al., 2020). Percorsi di psicodramma o *art therapy* possono aiutare a gestire problemi irrisolti riguardanti la propria relazione con una persona cara deceduta, per ridurre i sintomi di depressione e solitudine e per aiutare ad affrontare gli stigmi percepiti (Orkibi & Feniger-Schaal, 2019). Questo è stato analizzato anche da Testoni per le madri colpite da lutto perinatale (Testoni et al., 2020) Le forme di lutto irrisolto o dall'esito infausto sono tre: "lutto complicato", "lutto prolungato" e "lutto traumatico". Esse comportano un quadro sindromico simile alla depressione maggiore, al Disturbo Post Traumatico da Stress (PTSD) e ai disturbi d'ansia poiché il dolore è ingestibile e tende a cronicizzarsi provocando disturbi del sonno, allucinazioni riguardanti il deceduto, perdita di interesse per le attività quotidiane e per la propria vita (Testoni, 2012).

È opportuna, però, una distinzione tra depressione maggiore e lutto complicato (*Complicated Grief*, CG), e tra Disturbo Post Traumatico da Stress e CG. Come viene evidenziato da Shear (2012) e da Testoni (2015) nel caso della depressione maggiore la tristezza è pervasiva e indifferenziata, la perdita di interesse è estesa a tutti gli ambiti della

vita, mentre lo stato di *melancholie* (Freud, 1917) del lutto è dovuto al dolore per la persona defunta. Il senso di colpa nel disturbo depressivo è pervasivo, multiforme e indeterminato, perché causato da idee irrazionali e fantasie inconscie, nel dolente invece la colpa è determinata da strategie cognitive disfunzionali, dovute all'eccessivo senso di responsabilità (il dolente vive con il pensiero che avrebbe potuto far qualcosa per evitare la catastrofe). Nel lutto la persona dolente mantiene un senso di valore del sé e di autostima, mentre nella depressione si perde speranza e fiducia in sé stessi. I dolenti ritengono che il loro mondo possa migliorare subito con l'apparizione del deceduto, mentre le persone con depressione non hanno questo tipo di illusioni. Inoltre, è stata evidenziata anche una differenza nel sonno, i disturbi del sonno sono associati ad anomalie del sonno REM nella depressione ma non nel *complicated grief*. L'attivazione del circuito della dopamina è stata osservata nel lutto e non nella depressione maggiore. Il trattamento farmacologico ha effetti differenti sulla depressione e sui sintomi del lutto. Inoltre, il pensiero suicidario è presente in entrambi i disturbi, ma nella depressione è visto come fine delle sofferenze e rifiuto della vita, mentre nel lutto come ricongiungimento alla persona cara (Shear, 2012; Testoni, 2015).

Quando la morte è violenta il lutto complicato va differenziato anche dal Disturbo Post Traumatico da Stress, causato da un'esperienza pericolosa, accompagnato da estrema paura, che ha attaccato in modo diretto o indiretto la vita di chi ne è vittima. Persone che soffrono di lutto complicato fanno esperienza di immagini intrusive della persona deceduta e spesso si impegnano in comportamenti di evitamento e si sentono estraniati dagli altri; mentre nel PTSD vengono evitate condizioni che possono portare al ripetersi dell'evento traumatico, causando ansia anticipatoria. Nel lutto il confronto ravvicinato con la morte si registra inevitabilmente come una minaccia personale; tuttavia, la paura del pericolo fisico personale è molto rara nel lutto complicato. Si sperimenta, invece, principalmente tristezza e desiderio della relazione di sostegno che hanno perso. Detto questo, un trauma fisico che minaccia danni fisici e provoca maggiore paura e ipervigilanza, è un evento specifico molto diverso da una perdita (Shear, 2012; Testoni, 2015).

Nella psicologia clinica, tra le forme del lutto irrisolto, vi è il lutto "*complicato*" (*pathological grief disorder*, lutto patologico; *complicated grief disorder*, lutto complicato; *prolonged grief disorder*, lutto prolungato) che viene definito dal DSM-5 (American Psychological Association, 2013) 'Persistent Complex Bereavement Disorder' (PCBD, ovvero Disturbo da Lutto Complesso e Persistente). All'interno del



PCBD vengono classificati: il *lutto assente* o *negato*, in cui il dolente cancella la sofferenza; il *lutto congelato*, in cui viene disattivato l'intero universo emotivo per evitare il dolore; il *lutto ritardato*, nel quale l'esperienza emotiva della perdita viene rimandata ad altro momento rispetto al presente (Testoni, 2015). Pensieri intrusivi riguardanti il defunto e le circostanze della morte sono frequenti; persistenti il pianto, il dolore, le preoccupazioni e l'intenso desiderio di riallacciarsi al defunto (Shear, 2012); è associato a ridotta qualità della vita, deterioramento sociale e lavorativo, disturbi della salute fisica, problemi di uso di sostanze, disturbi del sonno, aumento del rischio di eventi cardiaci e pensieri e comportamenti suicidi (Litz, 2017).

Devono, inoltre, essere presenti almeno sei dei seguenti sintomi suddivisi in due sottocategorie. La prima fa riferimento all'esperienza d'angoscia, che si manifesta con una difficoltà ad accettare la morte e ad avere ricordi positivi del defunto, incredulità rispetto all'accaduto, amarezza e rabbia, senso di colpa ed elusione di ciò che ricorda la perdita. La seconda fa riferimento alla dimensione sociale e all'identità personale: è presente il desiderio di morire per ricongiungersi alla persona amata, la difficoltà a confidare il proprio stato agli altri, la solitudine, la sensazione di svuotamento, l'incapacità di affrontare la vita senza il defunto, la confusione rispetto a sé e al proprio ruolo, la perdita del senso di identità, la difficoltà a progettare il futuro (Testoni, 2015). Sono presenti ansia incontrollabile, insonnia, depressione, stato misto (bipolare), negazione, dipendenze (disordini alimentari, tabagismo, alcolismo ecc...), aggravamento o insorgenza di patologie somatiche (Testoni, 2012).

Per poter diagnosticare un lutto complicato, tali sintomi devono comportare un disagio importante che limita la capacità di condurre una vita quotidiana normale (Testoni, 2015). Shear (2012) sottolinea come, nel dolente, sia presente un senso di perdita del significato della vita in assenza del defunto e un insieme di sintomi che interferiscono con le attività o le relazioni con le persone care. Incessanti sono il worrying e la ruminazione sulle circostanze e sulle conseguenze della morte del deceduto. Comuni sono i 'se solo' (*if only*), piuttosto che pensieri riflessivi sulla realtà e sulle implicazioni della morte in generale. Le emozioni positive, quando presenti, vengono vissute con grande senso di colpa. I dolenti possono arrivare ad evitare situazioni familiari o amicali per sentimenti quali invidia, imbarazzo o ansia. Spendono molto tempo a sfogliare foto del defunto oppure tra i suoi oggetti personali e vestiti (Shear, 2012). I sintomi del lutto complicato interferiscono, così, con il funzionamento e con l'abilità di trovare significato e scopo

nella vita; tra le cause è presente l'assenza di un adeguato sostegno sociale (Horowitz et al., 1997; Prigerson, 2004).

Il *lutto traumatico*, invece, è conseguente ad un decesso avvenuto per cause improvvise e violente, quali suicidi, omicidi, incidenti, disastri naturali, guerre: circostanze che possono determinare un *lutto prolungato* (la difficoltà di accettare la morte di una persona cara è più difficile se le conseguenze sono eccezionali ed inattese) (Testoni, 2015).

La sfera emotiva del lutto traumatico presenta intensità emozionale legata al rivivere in modo immaginativo il deceduto, diminuita è l'accessibilità a ricordi positivi del defunto e c'è meno libertà nel compiere attività giornaliere soddisfacenti (Harkness, 2003). Come accade dopo un trauma, lo stress subito produce un quadro sindromico in cui prevalgono rabbia, frustrazione, perdita di fiducia nelle persone, confusione, scarsa concentrazione, disperazione, flashback, insonnia, incubi, cui si accompagnano ansia anticipatoria, pensieri intrusivi e terrore per catastrofi imminenti (De Leo et al., 2011). Non necessariamente un lutto traumatico si trasforma in un lutto complicato, è auspicabile però un intervento di sostegno psicologico adeguato (Prigerson & Jacobs, 2001).

Questo è ancora più vero nel momento in cui si considera la relazione tra perdita ambigua e lutto anticipatorio tra i parenti delle persone scomparse. Testoni e colleghi (2020) effettuarono uno studio in Italia su otto persone, che hanno raccontato le loro esperienze di perdita di una persona amata (una trovata viva, tre trovate morte e quattro ancora disperse). I risultati di questo studio suggeriscono la presenza di una particolare forma di perdita ambigua, caratterizzata da tratti tipici del lutto sia prolungato che traumatico. I risultati descrivono le famiglie bloccate in un vortice emotivo legato ad un'attesa senza fine, e come il lutto si risolve solo quando la persona scomparsa viene trovata viva o morta. Il ritrovamento di un cadavere è traumatico ma consente alle persone in lutto di riconoscere pienamente il loro dolore, cambiando la relazione in modo positivo. Quando, però, nessuno di questi eventi si verifica, le persone in lutto hanno due diversi tipi di reazioni: sperimentano un dolore prolungato o una spinta a risolvere la loro sofferenza aiutando altre persone (crescita post-traumatica). La comunità, come in altri casi, può essere utile o dannosa in questo processo, si sottolinea anche l'importanza del supporto psicologico e sociale per prevenire esiti clinici significativi (Testoni *et al.*, 2020).

### **1.1.2 Conseguenze psicologiche della perdita**

Il fallimento del *grief work* comporta azioni su cui un clinico deve prestare fondamentale attenzione, come il rischio di ideazioni suicidarie (specialmente nel caso di lutto

traumatico) e/o l'incapacità di ricostituire una vita appagante affettivamente, socialmente e lavorativamente, a causa di disturbi del flusso della coscienza e del pensiero, che risultano essere estremamente frequenti (Testoni, 2015). Tali sintomi correlano positivamente, inoltre, con una maggiore incidenza di alcolismo, cancro e tentati suicidi (Testoni, 2015). Le conseguenze psicologiche della perdita e l'adattamento ad essa si possono spiegare attraverso un modello di molteplici fattori di resilienza (Stroebe et al., 2006; Prati & Pietrantonio, 2010).

Il modello delinea i seguenti fattori:

A) Le caratteristiche della perdita:

- *condizioni relative alla perdita* che possono provocare stress, quali: la prematurità, violenza e la modalità improvvisa; condizioni legate alla qualità della relazione, infatti relazioni caratterizzate da ambivalenza e dipendenza sono associate a maggiori esiti negativi (Stroebe et al., 2007); condizioni legate al grado di parentela (la perdita di un figlio ha conseguenze maggiori rispetto alla perdita di un genitore); decessi multipli (epidemie, incidenti stradali, disastri naturali, situazioni in cui uno sopravvive alla morte di molti).
- *Condizioni relative al recupero* legate a problemi legali e lavorativi (e.g. una madre che ha perso il marito che deve occuparsi da sola dei figli); problemi economici; cambiamenti della rete sociale (perdere un partner può portare alla perdita di un'intera rete amicale); cambiamenti dell'identità (e.g. la morte di un figlio porta al non riuscire ad identificarsi nel ruolo di 'madre' o 'padre').

B) Fattori sociali: sostegno sociale (si associa a maggior benessere psicologico, al contrario dell'isolamento sociale); programmi di intervento (e.g. gruppi di auto-aiuto, centri di aiuto per le persone in crisi); dinamiche familiari; contesto culturale, infatti si presentano differenze culturali nell'elaborazione del lutto (Rosenblatt, 2004); pratiche religiose; risorse materiali (se il dolente è anche in difficoltà economica vi è un rischio maggiore nell'adattamento).

C) Fattori personali: personalità e stile di attaccamento; genere, i mariti sono più vulnerabili rispetto alle mogli sulla morte del partner; età, al diminuire dell'età aumenta la vulnerabilità (Stroebe., 2006); sistemi di credenze, la perdita viene vissuta in modo più sereno nel momento in cui si hanno credenze in cui la morte viene percepita e vissuta come parte del processo ciclico della vita

(Bonanno *et al.*, 2002; Mancini., 201); presenza di lutti nell'infanzia, salute mentale precaria (e.g. depressione).

D) Fattori processuali: le persone che reinterpretono, o si sforzano di farlo, positivamente (*positive reappraisal*) l'evento-perdita tendono ad adattarsi meglio all'accaduto (Stroebe et al., 2007); coping: hanno valore adattivo strategie di coping attive (problem-focused e approach coping) che spingono la persona alla ricerca di supporto sociale, all'adozione di uno spirito combattivo e all'attuazione di attività per risolvere il problema (Prati, Pietrantonio, 2010).

### **1.1.3 Il lutto in famiglia**

Come sottolineato dalla dott.ssa Gelcer (1983) ogni società ha sviluppato atteggiamenti per affrontare l'evento del lutto, come ad esempio credenze e riti religiosi, i quali permettevano di vivere la situazione sia in maniera individuale che sociale. La società individualista, protagonista occidentale, ha abbandonato tali pratiche tradizionali e religiose, dal lutto al matrimonio, fino anche alla genitorialità. Questo ha spinto le persone a vivere il lutto di una persona cara in modo solitario e isolato, a vivere la morte in modo accettabile, cioè da persone 'forti'. La letteratura evidenzia come ci siano differenze individuali nelle reazioni al lutto, che dipendono sia dall'individuo sia dalla relazione che è stata disturbata dalla morte (Gelcer, 1983).

Differenze individuali sono state individuate anche in base all'età. Gli adulti, infatti, attraversano varie fasi del lutto, che possono essere risolutorie oppure avere un esito infausto; i bambini, invece, sono molto più limitati degli adulti nella loro capacità di concettualizzare la morte e verbalizzare il loro dolore (Lonetto; 1980, Anthony, 1973, Leviton, 1969), e questa capacità varia a seconda della loro età o livello cognitivo (Fulton; 1980). Generalmente gli adulti hanno capacità di coping più efficaci rispetto ai bambini. Le espressioni di dolore dei figli variano quindi di conseguenza (Freud; 1957) ma sono anche una chiara espressione della natura del loro rapporto con il defunto (Liendermann, 1944; Freud, 1957; Berman, 1987), delle circostanze del decesso e, nel caso di un genitore deceduto, del sesso del genitore e capacità del genitore sopravvissuto di fornire un ambiente favorevole successivo al lutto (Freud, 1957). Se i bambini non riescono ad elaborare il lutto in modo positivo le difficoltà da adulti possono sfociare in: depressione, difficoltà con identità di genere, vari disturbi somatici e persino psicosi (Gelcer, 1983).

La morte o l'avvicinarsi di essa, dunque, non riguarda solo il morente ma anche coloro che gli sono accanto. Il sistema familiare potrebbe affrontare diversi cambiamenti durante la malattia, soprattutto dopo la prognosi infausta (momento che richiama l'espressione inglese: *breaking bad news*) e la morte (Testoni, 2012). Le cure palliative sono chiamate in questo momento a rispondere e a sanare proprio questo aspetto, affinché ciascuno possa avere una morte dignitosa e circondato dai propri cari. La *bad news* precede una particolare fase del lutto chiamata "*lutto anticipatorio*" (*anticipatory mourning*), cioè il vissuto di perdita che si attiva nei mesi precedenti al decesso e si identifica con l'avvicinarsi dell'evento finale. La famiglia del paziente con patologia in fase terminale, dovendo confrontarsi con l'ineluttabilità e l'imminenza della perdita, può manifestare reazioni emotive intense o meccanismi di difesa, che possono peggiorare la situazione. Più nel dettaglio, come evidenzia Testoni (2012): il lutto anticipatorio può portare ad azioni di abbandono prematuro, per esempio lasciare il morente in ospedale o in clinica delegando tutte le cure al personale sanitario; oppure può esserci anche la negazione della realtà di morte, affidando per esempio al malato impegni o responsabilità di cui però non riesce più a prendersi carico, è un tentativo di evitare il dolore della realtà. Una terza reazione al lutto anticipatorio è la speranza della morte del malato, visto come sollievo dalla sofferenza per il malato e sollievo dal *burden* per i familiari. Spesso le modalità con cui si affronta questa fase influenzano l'esito dell'elaborazione del lutto dopo il decesso della persona cara (Testoni, 2012).

Questa anticipazione della morte ha un peso cognitivo non indifferente, sono funzioni cognitivamente complesse di cui i bambini piccoli, ad esempio, sono per lo più incapaci (Nagy, 1984). Fondamentale, soprattutto in questa fase, è la capacità della famiglia di accettare o negare la morte (Rosenblatt, 1976).

Il contesto culturale e sociale occidentale non dà spazio, però, a chi è colpito dalla minaccia di morte di elaborare positivamente la situazione e non permette di vivere in modo adeguato il distacco dai familiari. Il contesto occidentale spinge soprattutto all'isolamento, negando ad entrambe le parti di congedarsi (Testoni, 2012).

Arriva, tuttavia, il momento temuto e i sopravvissuti, con le loro abilità di coping e le fragilità che già la loro stessa vita regala, devono far fronte al dolore e alla sofferenza che si può presentare. Abbandonati i retaggi culturali dei riti religiosi, la psicoterapia è diventata la modalità principale di aiuto alle persone in lutto. La perdita di un membro significativo è la principale crisi che una famiglia deve affrontare. Se il sistema non

dispone delle risorse adattative necessarie, il lutto familiare può portare alla scomparsa del sistema (Pereira, 2018).

Chi muore lascia, in conseguenza al ruolo che occupava nella famiglia, un grande e sempre diverso spazio. Lo spazio a volte viene lasciato vuoto, si pensi ad un anziano che perde la propria compagna di una vita intera. Oppure, altre volte, può essere riempito, come nel caso di una famiglia che perde un genitore, o ancora un figlio. Sono situazioni che lacerano, in maniera diversa però. Gelcer (1983) evidenzia come possa accadere, infatti, che la morte di un genitore possa interferire con il progresso dei ruoli nella famiglia. Per esempio, il coniuge sopravvissuto può investire del proprio interesse e amore una nuova persona, ma se il ricordo del coniuge defunto è ancora fortemente attivo nella memoria del sistema familiare, alla nuova persona è affidato un compito di cui non può prendere le redini. Il rischio di inattività e di staticità dei ruoli si presenta anche per il resto dei membri in vita che vengono disattivati dai loro ruoli di: padre o madre, e figli (Gelcer, 1983). Il progresso, però, inizia quando si ha consapevolezza di non star vivendo alcun progresso.

I consulenti familiari devono essere consapevoli dei sintomi del dolore espressi dai pazienti e aiutarli attraverso il necessario processo di lutto (Rotter, 2000).

Prima del lutto dev'esserci la morte, o un'anticipazione di essa. Dopo aver ricevuto la *bad news*, cioè la comunicazione della cattiva notizia, intesa come l'evento che modifica in modo negativo e irreversibile le prospettive del futuro da parte di chi la riceve (Buckman, 2005; Testoni, 2011), si entra in uno spiraglio di eventi a cui difficilmente parenti e morente stesso sono preparati. Qui, personale sanitario e psicologi dovrebbero fare affidamento ad una disciplina giovane ma che sta dimostrando sempre più la sua valenza scientifica: il modello delle cure palliative.

## **1.2 Le cure palliative**

Il modello delle cure palliative è sempre più riconosciuto dalla comunità scientifica, ma non ancora implementato in modo universale. La letteratura scientifica classifica la medicina palliativa come una specializzazione che mira a riconoscere, prevenire e alleviare la sofferenza nei pazienti con malattie terminali e le loro famiglie (Testoni, 2015). La medicina palliativa si basa su una valutazione globale del paziente: valutare la comprensione del paziente della sua condizione clinica, valutare i sintomi fisici e psicologici, identificare bisogni spirituali, discutere di supporto sociale, affrontare questioni etiche e legali, fornire cure di fine vita (Beasley, 2019). Nell'ultimo decennio

c'è stato un considerevole aumento della medicina palliativa, dovuto in parte ad un aumento della longevità e alla prevalenza delle malattie croniche (Testoni, 2012).

Le origini delle cure palliative risalgono agli anni '60/'70, grazie a Cicely Saunders al St. Christopher Hospice di Londra. Il movimento delle cure palliative è il risultato di decenni di lavoro svolto nell'assistenza ai malati in fase terminale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) le definisce come segue: “Le cure palliative rappresentano un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti dei loro familiari affrontando i problemi legati con la condizione di malattia terminale, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di una precoce identificazione e impeccabile valutazione e trattamento del dolore e di altri problemi di natura fisica, psicosociale e spirituale” (WHO, 2002, p.83).

In particolare le cure palliative fornendo al paziente sollievo dal dolore e dagli altri sintomi legati alla condizione medica terminale, affermano il valore della vita e affrontano la morte come un processo naturale della vita stessa. Grazie all'integrazione di aspetti psicologici e spirituali della cura del paziente, offrono un sistema di supporto che aiuta i pazienti a vivere nel modo più attivo e autonomo possibile, fino alla morte. Lo scopo risiede nel migliorare la qualità della vita del paziente e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia. Offrono un sistema di supporto, fondato sulla collaborazione in equipe, per aiutare i pazienti e le famiglie dei pazienti ad affrontare e gestire la situazione durante la malattia propongono percorsi di consulenza post morte se necessario. Le cure palliative si affiancano alla medicina tradizionale ma non intendono in nessun modo ostacolare, combattere o posticipare la morte (WHO, 2002; Sepulveda et al., 2002).

La cura palliativista sostiene il paziente e la sua famiglia grazie ad un'equipe di specialisti ad approccio multidimensionale. Il team interdisciplinare comprende: medici, infermieri professionisti, assistenti sociali, cappellani, nutrizionisti, professionisti della terapia, terapisti della vita del bambino e consulenti del dolore (Coats et al., 2017).

### **1.2.1 Hospice e concetto di 'casa': dove si muore**

Grazie alla medicina palliativa il paziente è guidato fino alla fine del suo percorso terreno, assistito in ambiente a lui caro come la propria casa. Garantendo, così, una morte dignitosa, oltre che occuparsi della salute e del benessere del paziente fino a che è in vita. Inoltre, il ricovero con cure palliative in ambienti non hospice tende a ridurre

l'ospedalizzazione, di conseguenza anche la spesa sanitaria (Greer et al., 2016; Morrison et al., 2011).

Gli hospice possono essere un'alternativa quando la casa non è adeguata al percorso di fine-vita (Testoni, 2012). Gli hospice sono progettati per la comodità e per ricordare un ambiente familiare con l'obiettivo di creare una seconda casa. Il concetto di casa (*home*) soprattutto per gli anziani ha particolare importanza nel mantenere un senso di identità e autonomia, dando così significato all'esistenza (Dekkers, 2009). Per questo gli anziani resistono, quando è possibile, al trasferimento in istituzione. La maggior parte degli hospice è vissuto da anziani con diagnosi di cancro, cardiopatia, demenza, infermità e malattie respiratorie, per questi il servizio principale offerto dagli hospice è la cura del dolore: fisico, mentale, sociale e spirituale (Testoni, 2012), con l'obiettivo di accompagnare l'ammalato ad una "buona morte" (Campione, 2010).

Gli anziani, però, spesso muoiono nelle case di riposo per questo c'è un bisogno impellente di un'equipe multidisciplinare che possa offrire dignità e benessere al morente, anche se non si trova nel suo ambiente, e alla sua famiglia. Infatti, all'interno di questo modello olistico, si considera rilevante la valorizzazione della dignità delle persone anziane, generalmente effettuata dal medico di medicina generale. Il medico di base, infatti, è una figura centrale nella cura delle persone anziane, perché è al corrente della loro anamnesi e ha instaurato con loro un rapporto di fiducia. La terapia della dignità (*dignity therapy*, DT) si dimostra essere un valido strumento per aiutare i malati terminali, infatti le metodologie narrative facilitano il parlare del passato in prospettiva del futuro, anche di fronte alla morte (Testoni, 2022).

Una malattia grave, che avvicina alla morte, può capitare in qualsiasi momento della vita a chiunque, per questo l'universalità e l'accessibilità alle cure palliative è di estrema importanza. Soprattutto considerando che l'attenzione ricade non solo sul morente, ma anche sui famigliari che vengono colpiti profondamente dall'evento. Il prossimo capitolo sarà dedicato alla trattazione del lutto nel momento in cui si insinua, dopo la bad news, all'interno del sistema familiare e come la Death Education possa avere un impatto positivo sulle strategie e abilità di coping.



## **2. LUTTO IN UN SISTEMA FAMILIARE E DEATH EDUCATION**

### **2.1 Terapia del lutto con un approccio sistemico-relazionale**

Quando il dolore è il "sintomo" di presentazione o la morte di una persona cara si verifica durante la psicoterapia, i terapeuti in formazione (Munichin & Nichols, 1993) e alcuni psicoterapeuti esperti (Worden, 1991) possono trovarsi in un terreno sconosciuto. Questo terreno può spingere il terapeuta a volgere inconsapevolmente il processo lontano dalla morte, verso problemi terapeutici meno stressanti e più familiari per sé. Si perde così la centralità del lutto. La persona in lutto è spinta alla psicoterapia perché il supporto esterno è incerto, ambivalente e di negazione. La psicoterapia accoglie, infatti, quando il *grief work* fallisce e l'elaborazione del lutto non è andata a buon fine, portando a forme patologiche di relazionarsi alla morte e al defunto. Un terapeuta che sa stare nell'esperienza del lutto e la apprezza, diventa un terapeuta più efficace, un terapeuta che crea un ambiente sicuro per il *grief work*. Il terapeuta deve anche essere sensibile al modo in cui lo stile di vita, la vita familiare, l'eredità etnica, il patrimonio culturale e le prospettive dell'identità della comunità influenzano il contesto (McGoldrich et al., 1991). Altre influenze possono includere la razza, il sesso, l'orientamento sessuale o l'origine nazionale dell'individuo e anche ciò che il paziente sente essere le influenze importanti sulla propria esperienza (Lifton, 1968, 1973).

L'approccio sistemico-relazionale è importante perché, oltre a lavorare con le modalità individuali di fronteggiare il dolore, permette al singolo di confrontare le sue reazioni emotive con quelle degli altri familiari. Ciò facilita l'elaborazione della propria sofferenza secondo modalità e tempistiche personali, attingendo anche agli altri membri della famiglia per facilitarne il processo (Testoni, 2012).

In merito all'intervento terapeutico familiare, cruciali sono le tempistiche di ogni sessione (Tames, 1977), per consentire al lutto di svolgersi nei suoi quattro compiti: accettare la realtà della perdita, sperimentare il dolore, adattarsi al nuovo ambiente, e reinvestire l'energia emotiva (Worden, 1991). Poiché il trattamento è per sua natura limitato nel tempo, è importante massimizzare l'uso delle sessioni disponibili.

Chiedere come e quando è avvenuta la morte è il primo passo fondamentale (McBride & Simms, 2001). Uno studio condotto da McBride & Simms nel 2001 mostra come in 106 famiglie, colpite dal decesso di un familiare, il tempo medio di entrata in cura dalla morte del caro è stato di 6,6 mesi. Il numero medio di sessioni è stato di otto. Osservando più da vicino queste famiglie in cui un membro della famiglia è morto per omicidio/suicidio, l'ingresso in cura è stato precedente rispetto alle altre categorie a 4,3 mesi dal momento

della morte. Il numero medio di sessioni è stato di 12,5. I sopravvissuti a morte improvvisa (morte imprevista per incidente, infarto o altri motivi medici) sono stati il gruppo successivo ad entrare in terapia con una media di 6 mesi e 8,7 sessioni. Le famiglie in cui cause naturali (malattie croniche o terminali) hanno provocato la morte sono entrate in terapia a 7,6 mesi e hanno avuto una media di 6,7 sessioni. L'etnia delle famiglie comprendeva 71 famiglie caucasiche, 33 afroamericane, 1 latina e 1 asiatico-americana. Questo modello, basato sulla pratica, sottolinea l'importanza della tempistica delle sessioni per rispecchiare il lavoro del lutto rilevante per il tipo di morte, ciò include la valutazione del livello di rabbia, colpa e responsabilità riguardo alla situazione, agli eventi e alla persona che è morta (McBride & Simms, 2001). Sulla colpa, Cazzaniga (2001) ci offre una panoramica su come possano farne esperienza i genitori che sopravvivono alla morte di un/una figlio/a colpa: per aver causato la morte, colpa morale (castigo), colpa collegata alla malattia (inadeguatezza), colpa per essere sopravvissuti (priorità dei figli), colpa legata al ruolo genitoriale (funzione), colpa legata al dolore (non aver sofferto) (Miles & Demi, 1986; Cazzaniga, 2001). Spesso trascurato, è necessario acquisire informazioni sugli eventi prima, durante e dopo la morte, e sul funerale: possono offrire un primo *insight* sul livello di funzionamento della struttura familiare e un aiuto nella creazione di un'alleanza terapeutica (McBride & Simms, 2001).

Il terapeuta acquista informazioni sull'impatto che la morte ha avuto sui sopravvissuti e come sia cambiata la struttura della morte e la sua funzionalità. Le differenze tra le conseguenze dipendono dalla famiglia in cui accade l'evento luttuoso (McBride & Simms, 2001).

### **2.1.1 *Grief time line***

Il terapeuta, per progettare ed implementare un intervento, si avvale di una sequenza temporale per evidenziare la posizione dell'individuo nel processo del lutto, sequenza che comprende tre fasi: shock, disorganizzazione e riorganizzazione (Tames, 1977).

Le persone non entrano in terapia subito dopo l'evento luttuoso, ma quando stanno uscendo dalla fase di shock e sono sopraffatte dal dolore, per questo potrebbero richiedere un contatto più frequente con il terapeuta. È essenziale che egli rimanga disponibile per sessioni più frequenti e per eventuali chiamate. Le sessioni settimanali sono tipiche nel primo periodo, la frequenza diminuisce quando il percorso del lutto si avvicina alla fase di disorganizzazione (McBride & Simms, 2001). Il ritmo delle sessioni consente al terapeuta di lavorare con il paziente su processi molto complessi, come ondate di dolore

che hanno luogo quando i pazienti sentono di star facendo finalmente dei progressi, ma anche anniversari, compleanni e altri eventi significativi nella vita familiare.

La prima fase è la fase di *shock* (Tames, 1997) caratterizzata da stupore, intorpidimento e pianto, queste reazioni possono persistere per settimane o mesi. Le attività quotidiane e routinarie possono essere svolte in modo automatico. Sebbene questo aspetto del lutto possa essere descritto come un'esperienza negativa, la sua funzione è adattiva e serve a isolare il lutto da un'esperienza emotiva travolgente (McBride & Simms, 2001).

La risposta immediata degli altri è aumentare la vicinanza dopo la morte. Tuttavia, le persone in lutto in questa fase richiedono spesso una distanza emotiva (Tames, 1977).

La seconda è la fase di *disorganizzazione* (Tames, 1997), che può durare molti mesi o anni e porta le sfide più difficili per il lutto, si sperimentano i sentimenti di dolore più forti: tristezza, rabbia, ansia e senso di colpa (Worden, 1991). A differenza della prima fase, le persone in lutto ora cercano vicinanza e connessione con gli altri per parlare del defunto e di ciò che provano. Spesso vengono bloccate nel parlare del defunto, nel momento, però, in cui per loro è più importante farlo.

Il terapeuta deve essere consapevole che l'intensità emotiva può aumentare fino ad essere descritta come 'ingestibile' dal paziente. Ne risente il sistema e il funzionamento familiare, perché il dolore influisce sulla capacità dei membri della famiglia di svolgere i propri ruoli (Hare-Mustin, 1979). Ad esempio, i genitori potrebbero avere difficoltà a crescere il fratello/la sorella sopravvissuti, elemento che influenza lo sviluppo della famiglia e, soprattutto, del bambino stesso. Le conseguenze per la famiglia dipendono dal suo livello di funzionamento, dal ruolo del defunto, dal sistema di supporto e dalla flessibilità dei membri della famiglia nell'adattarsi ai cambiamenti.

Succede, infine, la fase di *riorganizzazione* (Tames, 1997), nella quale le persone in lutto possono provare anche forti sentimenti per la persona defunta, ma le loro capacità di affrontare il mondo esterno sono più efficaci e di successo. Il dolore è presente ma la durata e l'intensità delle manifestazioni sono ridotte. Si coinvolgono di nuovo in relazione con i familiari e con le persone esterne alla famiglia, iniziano a funzionare quasi come prima della perdita.

#### **2.1.2 I 4 compiti del lutto all'interno della *grief time line***

La letteratura sistemico-relazionale evidenzia 4 compiti del lutto a livello individuale e familiare (Worden, 1991), combinati alla sequenza temporale delle fasi shock, disorganizzazione e riorganizzazione. I 4 compiti sono le sfide che il paziente deve

affrontare nelle fasi del lutto. Il primo compito è accettare la realtà della perdita durante la fase di shock; il secondo è l'esperienza del dolore nella fase di disorganizzazione; il terzo è l'adattamento a un nuovo ambiente, a metà tra la fase di disorganizzazione e quella di riorganizzazione; l'ultimo compito è quello di reinvestire l'energia emotiva, presente nella fase di riorganizzazione.

Il primo compito del lutto è accettare la morte e la perdita (Worden, 1991). Il paziente quando descrive il defunto spesso usa il presente, quando inizia la fase di accettazione l'uso del passato è più frequente. Il dolente può portare con sé, quasi sempre, un oggetto che apparteneva alla vittima, come oggetto simbolo della perdita o come oggetto transazionale, per poi successivamente riporlo in un luogo sicuro alla fine del processo del lutto (Worden, 1991). All'inizio del processo, l'oggetto viene tenuto sempre con sé e sconvolge le emozioni del paziente se viene riposto da altri in un luogo diverso dal solito. Progredendo nel processo, la persona in lutto può separarsi dall'oggetto ma viene riposto in un luogo in cui può accedervi rapidamente. Infine, l'oggetto viene riposto in luogo di custodia come ricordo prezioso.

Il terapeuta, nelle sessioni iniziali, supporta ed educa al lutto e al suo processo, poiché il paziente e la sua famiglia possono aver poca istruzione a riguardo.

Alcuni autori evidenziano l'efficacia di sessioni in cui ciascun familiare porta una foto significativa del defunto, per poterlo includere all'interno della terapia (Hunsberger, 1984; Lawrence, 1992). Dopo il tempo concesso per l'adesione, ogni individuo è invitato a portare da quattro a cinque foto in una specifica sessione. Ogni immagine racconta una storia ed è compito del terapeuta utilizzare queste fotografie come strumento per acquisire informazioni sulla famiglia. È un evento potente per ogni memento della famiglia perché sono riusciti nel compito di parlare di eventi significativi riguardanti il defunto, tramite l'uso di fotografie personali. Questo processo è il primo passo per aiutare le persone in lutto ad acquisire un senso di padronanza sulla morte.

Il secondo compito è stare nel dolore (Worden, 1991), mentre si comincia ad accettare che la persona defunta non tornerà e la stanza della terapia dev'essere il luogo sicuro in cui poter fare esperienza di questo dolore nuovo. Il terapeuta deve tollerare le manifestazioni intense di dolore e di impotenza del paziente e della sua famiglia, e i suoi interlocutori devono sentirsi come se potessero esprimere liberamente queste emozioni. Sono le emozioni più intense del lutto e non a caso questo è il momento che spinge le persone dolenti ad iniziare una terapia (McBride & Simms, 2001). È fondamentale che la famiglia condivida e comprenda la manifestazione di questo dolore, che può essere

dirompente, per poter portare a termine questo secondo compito all'interno del contesto familiare. Se un membro della famiglia non partecipa col suo bagaglio emotivo e attua un rifiuto di sentimenti e/o comportamenti disfunzionali o malsani si può interrompere il processo familiare. Tramite un contatto continuo tra terapeuta, individuo e famiglia si può guidare il contatto come segue: ridurre l'isolamento; fornire un ambiente che consenta l'espressione di tutte le emozioni; promuovere il passaggio alla fase successiva dello sviluppo individuale e familiare; ristabilire l'ordine nella famiglia con evoluzioni appropriate, porre limiti coerenti con i bambini (McBride & Simms, 2001).

A livello familiare, è importante che il terapeuta assuma un ruolo di guida attivo per promuovere cambiamenti nella gerarchia dei ruoli. Il terapeuta deve tenere in conto, e trattarla come una fase normale, che i membri della famiglia possono sentirsi a disagio nel sentirsi meglio, come se stessero tradendo la memoria del defunto (McBride & Simms, 2001).

La persona in lutto dovrebbe avere la possibilità di prendersi tutto il tempo necessario per compiere il *grief work*. Ad esempio, una persona che sta vivendo una morte tragica ed inaspettata, incluso il suicidio o la morte violenta, potrebbe stare più tempo in questa fase, prima di superarla. Infatti, i sopravvissuti a decessi attesi possono accettare la perdita prima dei sopravvissuti a decessi imprevisti e improvvisi (Parkes & Weiss, 1983).

A volte in questa situazione l'ambiente esterno potrebbe creare delle pressioni per velocizzare il processo, creando però un alto livello di ansia.

Il terzo compito è l'adattamento all'ambiente in cui il defunto è scomparso (Worden, 1991), momento a cavallo tra la fase di disorganizzazione e la fase di riorganizzazione. L'adattamento alla perdita inizia nel momento della morte, però in questa fase emerge la realizzazione dei cambiamenti avvenuti per l'individuo e la sua famiglia. Può essere presente uno stato di confusione.

Sono evidenti cambiamenti nella routine quotidiana e questo richiede che si stabiliscano nuovi compiti individuali e familiari per spostarsi dalla fase di disorganizzazione alla fase di riorganizzazione, pur ricordandosi della persona persa.

Il terapeuta in questa fase è facilitatore dell'organizzazione di nuovi modelli comportamentali: assunzione di responsabilità, di rischi in nuove aree e attività. L'individuo e la famiglia iniziano ad adattarsi in modo più efficace ai cambiamenti, definendo nuovi ruoli e responsabilità. Questa fase promuove l'adattamento familiare al contesto.

Il compito finale del lutto è il reinvestimento dell'energia emotiva nelle relazioni con i vivi (Worden, 1991), ristabilendo relazioni intime, pur continuando ad avere ancora

spazio nel proprio cuore e nei propri pensieri per il defunto. A livello familiare, al defunto viene assegnato un posto speciale e autentico nelle vite di ciascuno, avendo però un impatto minore sul funzionamento della famiglia. Questo processo è differente per ogni famiglia in base al ruolo che aveva il defunto e in base al tipo di morte. La direzione del lavoro del lutto è quella di stabilire relazioni nuove con gli altri familiari e amici. Possono essere presenti sentimenti di colpa perché si sta andando avanti con la propria vita senza la persona mancante.

In sintesi, nella terapia familiare è importante ricordare di valutare: quando e come è avvenuto il decesso; la storia familiare assieme alle relazioni che la governavano; il ruolo che aveva la persona defunta all'interno del sistema familiare; quali sono i principali effetti a seguito della perdita e le principali risposte dei familiari a questo cambiamento; quali sono i miti, le credenze, i valori, che hanno caratterizzato il funzionamento familiare precedente al decesso; se e come si è svolto il tempo del lutto anticipatorio; se e come si sono presentati eventuali comportamenti che prima non erano presenti; come si svolge il quotidiano (verificare abitudini alimentari, sonno, peso, uso di farmaci, ecc.); la rete attuale familiare ed extrafamiliare valutando come e cosa gli altri comunicano circa il lutto; tener conto di altre forme di aiuto (gruppi di auto-mutuo-aiuto, AMA) (Testoni, 2012).

Il compito del terapeuta è educare al lutto e alle sue fasi, questo tipo di istruzione però dovrebbe essere incorporata nello studio fin dalla tenera età, così da poter permettere uno sviluppo cognitivo ed emotivo adeguato, che possa porre le basi per far fronte alla situazione quando si presenterà. Per sottolineare l'importanza dell'educazione al morire e alla morte, le ultime pagine saranno dedicate alla Death Education, declinata nei suoi 3 livelli di prevenzione: primaria, secondaria e terziaria; con particolare attenzione agli ultimi due livelli che vengono presi in considerazione dopo il decesso.

## **2.2 Death education**

Death Education, letteralmente “educazione della morte”, attraverso un linguaggio adeguato al pubblico con cui parla, si pone l'obiettivo di abbassare le difese che l'essere umano ha eretto contro l'atto del morire, impedendone la comprensione. La DeEd nasce intorno al 1970 nel panorama anglosassone, mentre in Europa l'attenzione su questo tema è sorta recentemente con l'istituzione di centri di ricerca appositi (Oliveri, 2021).

Testoni (2015) mette in luce come la Death Education possa essere effettuata a tre livelli di prevenzione: primaria (quando le problematiche inerenti alla morte non sono presenti

o vicine nel tempo), secondaria (quando la morte è in prossimità) e terziaria (quando la perdita è già avvenuta) (Testoni, 2015).

La prevenzione primaria guida al senso e alla comprensione della morte, agli atteggiamenti e ai modi di affrontare il tema della caducità per creare confronti sereni ed aperti, e avviene a partire dalla prima infanzia fino alla senilità, poiché ogni età ha diversi strumenti e modi per ragionare sull'argomento.

All'interno del primo livello di prevenzione (Testoni, 2015) hanno luogo la prevenzione del suicidio e dell'autolesionismo adolescenziali, sia come azioni eseguite attivamente dall'individuo sia come esiti indiretti e conseguenza di dipendenze e comportamenti antisociali. La scuola è il luogo che dovrebbe farsi carico di questo tipo di prevenzione, attraverso interventi che sopperiscano l'assenza di adeguatezza e conoscenza da parte dei famigliari, ponendo luce sulla morte e sulla dimensione di spiritualità (Testoni, 2015). La letteratura mostra che l'educazione alla morte può fornire agli studenti di familiarizzare con l'argomento senza creare disagi. I risultati di uno studio condotto da Testoni e colleghi evidenziano che i programmi di prevenzione primaria possono essere implementati con successo nelle scuole superiori, e che possono in modo utile coinvolgere gli hospice locali e i professionisti delle cure palliative, in particolare medici e psicologi. L'educazione alla morte e l'esperienza in *hospice* hanno ridotto l'alessitimia negli studenti, migliorando la loro capacità di riconoscere ed esprimere le emozioni, inoltre è stata percepita come esperienza molto positiva (Testoni, 2021).

Gli interventi avvengono in gruppi-classe in cui il lutto non è presente da almeno due anni, in caso contrario il livello di prevenzione a cui fare affidamento è il secondario, essendo le istituzioni impreparate ad affrontarne la complessità.

La prevenzione secondaria raccoglie la consapevolezza di come si vuole morire e di come si accompagna chi muore (Testoni, 2015), e dei frutti del lutto anticipatorio, dopo il *breaking bad news*.

L'educazione sulla morte a livello secondario aiuta i famigliari nelle scelte difficili che la situazione richiede e nel restituire un senso di dignità al morente.

La prevenzione terziaria accompagna i famigliari in una risoluzione sana e positiva del lutto, affinché questo si concluda e non cada in dinamiche patologiche che destinano i dolenti alla deriva della disperazione (Testoni, 2015). Educa all'assenza di una persona cara e ai modi in cui è possibile salutarla un'ultima volta, coinvolgendo la famiglia fino ad arrivare alla comunità, da un livello micro ad un livello macro.

Verranno descritte più nel dettaglio la prevenzione secondaria e terziaria, le quali educano al riconoscimento e alla gestione delle varie forme del lutto. Questo tipo di educazione deve essere fornito da personale con preparazione specifica nelle famiglie, nelle comunità, nelle scuole e nelle strutture sanitarie.

### **2.2.1 Prevenzione secondaria**

Il livello di prevenzione secondaria trova inizio nel momento della *breaking bad news*, ovvero la ricezione di una prognosi infausta che modifica in modo negativo e irreversibile le prospettive del futuro da parte di chi la riceve (Buckman, 2005; Testoni, 2011).

La *bad news* ha il potere di modificare le dinamiche relazionali del malato e dei suoi familiari, viene comunicata dal medico al paziente e/o ai suoi familiari e la capacità di gestire la situazione dipende da fattori individuali e culturali. È presente, però, un'incompetenza nel non saper onorare la vita vissuta in prospettiva dell'ultimo saluto, e ciò si incanala nell'espressione *congiura del silenzio*, che viene descritta da Testoni (2015) come una 'condizione patologica relazionale'. Condizione in cui le emozioni più temute vengono spinte in profondità e mai recuperate, non sapendo come gestirle, spingendo all'isolamento il malato e la famiglia. La *bad news* vive sotto l'articolo IV dell'attuale Codice di deontologia medica e dev'essere esplicitata dal medico tenendo conto del livello culturale e della capacità di comprensione del paziente, il quale riceve informazioni su diagnosi, prognosi, prospettive terapeutiche e loro conseguenze. La volontà del paziente deve poter essere espressa liberamente e deve essere tenuta in considerazione durante l'intero percorso terapeutico (Testoni, 2015).

Tuttavia, nel modello culturale latino e mediterraneo, la *congiura del silenzio* si è insinuata nella *breaking bad news*, spingendo la figura del medico a occultare la gravità della situazione pensando, erroneamente, di ridurre il livello di sofferenza del malato e della sua famiglia. Il personale sanitario, carente del necessario linguaggio sul morire e sul sopravvivere al morente, non offre una panoramica adeguata su cosa significhi la prognosi e non ha gli strumenti necessari per gestire le reazioni provocate da essa (Testoni, 2015).

I futuri medici ed infermieri vengono addestrati fin dagli inizi del loro lavoro a sopprimere le loro emozioni e reazioni di fronte al sofferente, per poter acquisire e applicare al meglio le cure mediche necessarie. Questa condizione coadiuva la *congiura del silenzio*, poiché è responsabile dell'impreparazione del personale sanitario (Ha & Longnecker, 2010).



Le medical humanities, e dunque la medicina palliativa, che si accostano al modello inglese, basano la loro relazione di cura sul consenso informato libero da frodi e da occultamento, quindi sull'onestà della comunicazione (truth telling) (De Santi et al., 2007).

La bad news non deve essere comunicata in una sola seduta, ma in modo graduale per poter permettere al malato e ai famigliari di acquisire gli strumenti necessari per farvi fronte. Infatti, sono stati realizzati: le linee guida *Communicating Bad News* presentate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, 1993), il manuale di auto apprendimento CARE (De Santi et al., 2007), utili per acquisire le *communication skills* necessarie, e il protocollo SPIKES (Buckman, 1992; 2005), acronimo dei sei stadi della comunicazione della *bad news*, ovvero: preparare lo spazio in cui avverrà il colloquio (*setting up*); cogliere che cosa il malato sa (*perception*); capire quanto il paziente è disponibile a sapere (*invitation*); prendere un percorso di condivisione delle informazioni (*knowledge*); cogliere empaticamente le sue esigenze (*emotion, empathy*); pianificare l'intervento e accompagnarlo (*strategy*). L'efficacia della comunicazione è garantita da autenticità e fiducia.

Le tecniche di Death Education che preparano alla gestione di questo compito nell'attività professionale sono di due tipi: quelle che utilizzano il *role playing* e quelle sviluppate nell'ambito della medicina narrativa (Testoni, 2015).

Dopo la ricezione della bad news si fa spazio nelle vite del malato e dei suoi famigliari il lutto anticipatorio, condizione psicologica generata dalla consapevolezza dell'imminenza della morte (Testoni, 2015).

Un percorso adeguato di DeEd per la prevenzione secondaria può delineare e promuovere l'uso di strategie per aiutare il dolente nei diversi processi del lutto (Testoni, 2015).

Oltre ai caregivers formali (medici ed infermieri), nel quadro delle cure palliative, sono presenti anche i caregivers informali (famigliari e amici) che si prendono cura del paziente nei suoi ultimi giorni o mesi di vita. L'assistenza ai malati terminali è sempre più a carico di questi ultimi ma l'impreparazione dovuta all'assenza di percorsi di educazione per affrontare il compito e il dolore possono sconvolgere a livello fisico, psicologico, sociale, lavorativo ed economico (Bolis et al., 2008). Se le indicazioni su ciò che succede e su ciò che va fatto non sono chiare i caregivers informali sono soggetti a disorientamento, che peggiora il *burden of care* (peso della cura). Secondo la letteratura, i risultati attuali hanno dimostrato livelli di carico più elevati per le assistenti femminili e le assistenti primarie.

Nel caregiving informale, la disumanizzazione dei pazienti non ha alcun vantaggio nel ridurre l'onere delle cure (Testoni *et al.*, 2021).

Si esige la necessità di trovare modelli applicabili per ridurre lo stress che il lavoro dell'assistenza implica (Fulton & Epstein-Lubow, 2011). La psicologia da anni si applica nello studio del problema, ma mancano percorsi che garantiscano una DeEd appropriata.

### **2.2.3 Prevenzione Terziaria**

Famiglia e operatori sanitari condividono il peso delle responsabilità per la cura del malato terminale, ma non è sufficiente per alleviare il family burden. La comunità è chiamata dunque ad offrire un supporto di DeEd affinché i famigliari si sentano e siano competenti nel loro nuovo incarico (Testoni, 2015). Il terzo livello di prevenzione è mediato dalle reti sociali di prevenzione, che supportano le cure domiciliari e attivano i gruppi di auto-mutuo-aiuto (GAMA). Il volontariato rivolto alla fase terminale della malattia offre assistenza ai malati e ai familiari a casa, in *day hospital* e in *hospice*.

Gli operatori volontari, grazie a training di DeEd, riescono ad alleviare il peso sia nei malati sia nei famigliari, potenziando e incrementando la qualità delle cure palliative e l'accesso alle medesime (Testoni, 2015).

Grazie al loro lavoro, il carico oggettivo e soggettivo della cura sui familiari viene ridotto, come pure le difficoltà legate al lutto anticipatorio (Morris *et al.*, 2012). La prevenzione terziaria si impegna a mobilitare e aumentare le forze resilienti dell'intero sistema familiare. Ad esempio, Froma Walsh (2008) evidenzia alcune strategie efficaci: l'adozione di un linguaggio capace di offrire una cornice di senso che consenta di riconoscere la sofferenza; il contenimento dei sensi di colpa e del biasimo; la possibilità di esprimere paure e difficoltà; la costruzione e il rafforzamento di ponti comunicativi empatici e di sostegno tra i componenti della famiglia e della rete comunitaria, riconoscendo la presenza di risorse che infondono forza e coraggio; il ricorso alla spiritualità, per contestualizzare la perdita attuale e inserirla in una prospettiva che rimandi a un futuro in cui il dolore sarà superato.

I GAMA guidano i sofferenti, in tutte le declinazioni del lutto, a prendere consapevolezza della realtà, ma anche delle vie possibili per affrontarla, attraverso la condivisione delle proprie difficoltà con altre persone che si trovano o che si sono trovate nella stessa situazione. Così ognuno è aiutato ma anche aiuta. L'incontro con persone capaci di ascoltare, di essere vicine ed empatiche offre la possibilità di mantenere la fiducia in sé stessi e nelle persone significative. Il facilitatore di tali gruppi, attraverso percorsi di

Death Education, acquisisce competenze necessarie per gestire le dinamiche relazionali, migliorare il legame, la fiducia e il rispetto reciproci, elaborando l'angoscia che il pensiero della morte mette in campo. Sono da tenere in considerazione le conoscenze sul lutto, le specificità che riguardano la perdita, le diverse forme di rappresentazione della morte e la loro declinazione in base alla spiritualità. Con l'adeguato sistema comunitario il dolore non diventa più luogo di disperazione assoluta ma occasione per prendere in mano temi che l'uomo ha sempre dovuto affrontare (Testoni, 2015).

Non esistono, però, GAMA per l'età evolutiva: il superamento del lutto da parte dei bambini e degli adolescenti è influenzato dalla presenza e dalla disponibilità di persone abili che aiutino a stare nel dolore (Testoni, 2015). Molto spesso queste persone non sono i familiari, da una parte perché mancano della terminologia necessaria per affrontare la discussione e spiegare cos'è successo, e dall'altra perché loro stessi stanno soffrendo per la perdita. Sono richiesti operatori competenti con un'educazione alla morte per non rischiare di danneggiare il sofferente. Qualsiasi intervento incompetente può, infatti, causare nel bambino un'errata comprensione della realtà sia dopo la perdita sia quando questa è pre-sentita nella fase dell'*anticipatory mourning* (DeSpelder & Strickland, 2011).

La resilienza nell'età evolutiva trova le sue fondamenta in un adeguato sostegno individualizzato (*scaffolding*), dove il bambino o l'adolescente può esprimere liberamente i propri vissuti negativi.

Il sostegno da offrire può essere insegnato grazie a percorsi di DeEd che garantiscano gli elementi basilari per assumersi la responsabilità di guidare un piccolo essere umano nel difficile lavoro del lutto e nella conoscenza e comprensione delle proprie emozioni negative. Grazie a competenze anche minime si aiuta il dolente fornendo risposte in modo graduale e corretto, fugando in lui rappresentazioni confuse ed errate che alimentano il senso di colpa e autocritica.

L'aiuto alla famiglia magari potrà essere offerto in apposite sedute di grief-counselling, che offrono un supporto specifico ai genitori per potersi relazionare nuovamente e serenamente con il figlio dolente, spiegandogli l'accaduto per rendere comprensibili anche a lui le ragioni del dolore.

## **CONCLUSIONI**

La presentata tesi dimostra la complessità del pensiero sulla morte e sulla sua rappresentazione nel collettivo. Si sono delineati gli aspetti di uno dei temi più ostici e difficili per l'essere umano, rivelandone il peso. Poter parlare di morte, di perdita, di lutto e di elaborazione è un aspetto importante della letteratura della morte, descritta da psicologi e specialisti delle cure palliative. Considerando che ognuno può ritrovarsi ad averne bisogno, la conoscenza su questi temi permette di essere al corrente dei servizi di cura disponibili, sapere come potervi accedere, comprendere e fare scelte informate sul percorso di cura e sul percorso di fine-vita.

Allontanandoci dalla spettacolarizzazione della morte che avviene sui mass-media, la Death Education si impegna con la prevenzione di parlare nelle scuole, nelle strutture, negli ambienti ospedalieri di aspetti tra i quali: l'importanza e il senso della vita, la positività di comportamenti che salvaguardano la persona, atteggiamenti sereni nei confronti della morte e della perdita. Si dovrebbe lavorare sull'implementazione di questa materia all'interno della didattica scolastica, per evitare che i presenti bambini e futuri adulti vengano sopraffatti dall'esperienza del dolore che il lutto di una persona cara può portare, per incoraggiare a vivere una vita significativa, creando ogni giorno ricordi che possono crearci conforto nei momenti più bui.

## BIBLIOGRAFIA

- Beasley, A. M., Bakitas, M. A., Ivankova, N., & Shirey, M. R. (2019). Evolution and conceptual foundations of Nonhospice palliative care. *Western Journal of Nursing Research*, 41(10), 1347-1369. <https://doi.org/10.1177/0193945919853162>
- GELCER, E. (1983). Mourning is a family affair. *Family Process*, 22(4), 501-516. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1983.00501.x>
- Harkness, K. L., Shear, M. K., Frank, E., & Silberman, R. A. (2002). Traumatic grief treatment. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 63(12), 1113-1120. <https://doi.org/10.4088/jcp.v63n1205>
- Klass, D. (2014). Grief, consolation, and religions: A conceptual framework. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 69(1), 1-18. <https://doi.org/10.2190/om.69.1.a>
- Lawrence, L. (1992). "Till death do us part". *Social Work in Health Care*, 16(3), 67-81. [https://doi.org/10.1300/j010v16n03\\_07](https://doi.org/10.1300/j010v16n03_07)
- McBride, J., & Simms, S. (2001). Death in the family: Adapting a family systems framework to the grief process. *The American Journal of Family Therapy*, 29(1), 59-73. <https://doi.org/10.1080/01926180126032>
- Pereira, R. (2018). The mourning family: Diagnosis and systemic intervention in dysfunctional family grief. *Clinical Interventions in Systemic Couple and Family Therapy*, 221-237. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-78521-9\\_15](https://doi.org/10.1007/978-3-319-78521-9_15)
- Prolonged grief disorder. (2017). *The SAGE Encyclopedia of Abnormal and Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.4135/9781483365817.n1076>
- Rotter, J. C. (2000). Family grief and mourning. *The Family Journal*, 8(3), 275-277. <https://doi.org/10.1177/1066480700083010>
- Running, A., Shreffler-Grant, J., & Andrews, W. (2008). A survey of hospices' use of complementary therapy. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(5), 304-312. <https://doi.org/10.1097/01.njh.0000319177.25294.e5>
- Shear, M. K. (2012). Grief and mourning gone awry: Pathway and course of complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 119-128. <https://doi.org/10.31887/dens.2012.14.2/msharear>
- Testoni, I. (2011). *Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione*. Padova: Piccin.
- Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita: Psicologia del morire E «Death Education»*. Torino: Bollati Boringhieri.

- Testoni, I. (2022). The role of the general practitioner in the last developmental task of the elder people about death, identity, narratives and dignity. *Practical Issues in Geriatrics*, 395-406. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-78923-7\\_24](https://doi.org/10.1007/978-3-030-78923-7_24)
- Testoni, I., Antonellini, M., Ronconi, L., Biancalani, G., & Neimeyer, R. A. (2021). Spirituality and meaning-making in bereavement: The role of social validation. *Journal of Loss and Trauma*, 27(4), 351-366. <https://doi.org/10.1080/15325024.2021.1983304>
- Testoni, I., Bregoli, J., Pompele, S., & Maccarini, A. (2020). Social support in perinatal grief and mothers' continuing bonds: A qualitative study with Italian mourners. *Affilia*, 35(4), 485-502. <https://doi.org/10.1177/0886109920906784>
- Testoni, I., Franco, C., Palazzo, L., Iacona, E., Zamperini, A., & Wieser, M. A. (2020). The endless grief in waiting: A qualitative study of the relationship between ambiguous loss and anticipatory mourning amongst the relatives of missing persons in Italy. *Behavioral Sciences*, 10(7), 110. <https://doi.org/10.3390/bs10070110>
- Testoni, I., Palazzo, L., Ronconi, L., Donna, S., Cottone, P. F., & Wieser, M. A. (2021). The hospice as a learning space: A death education intervention with a group of adolescents. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00747-w>
- Testoni, I., Sicari, G., Ronconi, L., Biancalani, G., Franco, C., Cottone, P., & Crupi, R. (2021). Dehumanization and burden of care among caregivers of terminally ill patients. *Health Psychology Research*, 9(1). <https://doi.org/10.52965/001c.29052>
- Testoni, I., Tronca, E., Biancalani, G., Ronconi, L., & Calapai, G. (2020). Beyond the wall: Death education at middle school as suicide prevention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 2398. <https://doi.org/10.3390/ijerph17072398>
- Testoni, I., Zielo, A., Schiavo, C., & Iacona, E. (2020). The last glance: How aesthetic observation of corpses facilitates detachment in grief work. *Illness, Crisis & Loss*, 30(3), 336-352. <https://doi.org/10.1177/1054137320933592>