

AURORA@ COVID19-EU

ARTICULATING A UNIFIED RESPONSE TO THE COVID-19 OUTBREAK
RECONSTRUCTION AFTER LOSS IN EUROPE

AURORA
@COVID19-EU



Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito dell'azione Cooperazione per l'innovazione e la condivisione di buone pratiche, KA2 - Partenariati strategici: formazione professionale del progetto "AURORA@COVID19-EU (2021-1-PT01-KA220-VET-000033092)", che mira a facilitare una risposta articolata per sostenere il lutto e la sofferenza a seguito della pandemia COVID-19.

AURORA
@COVID19-EU

La produzione di questo Manuale è stata condotta dal team dell'Università del Salento con la collaborazione del team di AURORA@COVID19-EU. Se si desidera fare riferimento a questo documento, si prega di utilizzare la seguente dicitura:

Venuleo, C., Gelo, O., Tiziana, M., Tølbøll, M., Østergaard, T., Nogueira, D., Soares, J., Pinheiro, P., Hernandez-Fernandez, C., Núñez-Partido, J. & AURORA@COVID19-EU team (2022). *Manual for Direct Agents – Articulating a Unified Response to the Covid-19 Outbreak Reconstruction After Loss in Europe.* Maia: UMAIA Press. ISBN 978-989-35689-4.

Funded by the European Union

Il sostegno della Commissione europea alla realizzazione di questa pubblicazione non costituisce un'approvazione dei contenuti, che riflettono esclusivamente le opinioni degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per l'uso che può essere fatto delle informazioni in essa contenute.

MANUALE PER AGENTI DIRETTI

INDICE

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO AURORA@COVID19-EU 6

ARTICOLO 1. IL LUTTO NEL POST COVID-19 E IL TUO RUOLO COME AGENTE DIRETTO DI SUPPORTO 8

PERCHÉÈ IMPORTANTE COSTRUIRE UNA COMPETENZA SUL LUTTO A SEGUITO DELLA PANDEMIA DI COVID-19 8
IL RUOLO DEGLI AGENTI DIRETTI 10
OSSERVAZIONI CONCLUSIVE 14
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 15

ARTICOLO 2. COMPRENDERE IL LUTTO 18

REAZIONI AL LUTTO 20
IL LUTTO NELL'INFANZIA E NELL'ADOLESCENZA 22
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 22

SCHEDA INFORMATIVA. MITI E FATTI 24

ARTICOLO 3. QUANDO IL LUTTO SI COMPLICA 26

IL LUTTO COMPLICATO 26
FATTORI DI RISCHIO E DI PROTEZIONE 27
VALUTAZIONE INIZIALE DEL LUTTO COMPLICATO 29
IL LUTTO COMPLICATO NEI BAMBINI 29
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 30

SCHEDA INFORMATIVA. COSA HA COMPLICATO IL LUTTO DURANTE LA PANDEMIA COVID-19 32

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 34

ARTICOLO 4. COMUNICARE LA MORTE 36

LE PERSONE NON DIMENTICANO QUESTO MOMENTO 36
STEP FONDAMENTALI 37
COMUNICARE LA MORTE NON È UN COMPITO TECNICO 39
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 39

ARTICOLO 5. OFFRIRE SUPPORTO ALLE PERSONE IN LUTTO 41

OFFRI IL TUO SUPPORTO EMOTIVO 41
CONSIDERA LA NECESSITÀ DI UN SUPPORTO INFORMATIVO 44
CONSIDERA LA NECESSITÀ DI UN SUPPORTO STRUMENTALE 44
PREVIENI L'ISOLAMENTO 45
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 46
RISORSA: COME PARLARE DEL LUTTO 47

ARTICOLO 6. OFFRIRE UN AIUTO SUPPORTIVO E CULTURALMENTE SENSIBILE NEI RITUALI FUNEBRI 48

OPERATORI DI IMPRESE FUNEBRI 48
A) FUNZIONI LEGATE AL CONTATTO DIRETTO CON I MEMBRI DELLA FAMIGLIA 48
B) FUNZIONI RELATIVE ALLA MOVIMENTAZIONE, AL TRASFERIMENTO E ALLA SEPOLTURA O ALLA CREMAZIONE DEL CORPO 50
CAPPELLANI, SACERDOTI, OFFICIANTI E MINISTRI RELIGIOSI/SPIRITUALI 50
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 52

ARTICOLO 7. SUPPORTARE I FAMILIARI NEL CONTESTO SANITARIO PRIMA DELLA PERDITA PER PREVENIRE REAZIONI COMPLICATE AL LUTTO 54

ASSICURA UN AMBIENTE DI CURA E CARATTERISTICHE ORGANIZZATIVE ADEGUATE 54
ASSICURA UNA BUONA ASSISTENZA FISICA 55
ASSICURA LA GESTIONE DEI SINTOMI 55
ASSICURA UN'ASSISTENZA RISPETTOSA E COMPASSIONEVOLE 56
ASSICURA UNA COMUNICAZIONE EFFICACE E UN PROCESSO DECISIONALE CONDIVISO 56
ASCOLTA 57
CONSIDERA IL VALORE DEL CONTATTO 57
ASSICURA IL COINVOLGIMENTO DELLE FAMIGLIE NELL'EROGAZIONE DELLE CURE 57
IL COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA IN UNO SCENARIO DI EMERGENZA SANITARIA 58
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 58

ARTICOLO 8. SUPPORTARE LE PERSONE IN LUTTO NEL CONTESTO SANITARIO SUBITO DOPO LA PERDITA 61

SII PRESENTE 61
ACCETTA LA LEGITTIMITÀ DELLE REAZIONI AL LUTTO 61
ESPRIMI LE TUE CONDOGLIANZE 62
RISPETTA E GARANTISCI I BISOGNI DI CONOSCENZA 62
GARANTISCI LA PRIVACY E IL DIRITTO DI ELABORARE IL LUTTO 63
PIANIFICA UN CONTATTO PER LE CONDOGLIANZE/CONSIDERA LA POSSIBILITÀ DI PARTECIPARE AL FUNERALE 64
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 64

ARTICOLO 9. GARANTIRE UN'ADEGUATA ASSISTENZA AL LUTTO NEI MESI SUCCESSIVI ALLA PERDITA 66

L'IMPORTANZA DI VALUTARE I PROGRESSI DELLA PERSONA IN LUTTO NEL TEMPO 66
VALUTARE LA PERSONA IN LUTTO NEL PERIODO IMMEDIATAMENTE SUCCESSIVO ALLA PERDITA (UN MESE DOPO IL DECESSO) 66
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 70
APPENDICE 1 - CRITERI DEL DSM-5-TR PER IL DISTURBO DA LUTTO PROLUNGATO 71
APPENDICE 2 - SCALE PER LA VALUTAZIONE DEL LUTTO PROLUNGATO 71

ARTICOLO 10. SUPPORTARE GLI STUDENTI IN LUTTO E LE LORO FAMIGLIE NEL CONTESTO SCOLASTICO 73

SUPPORTA LA FAMIGLIA DELLO STUDENTE QUANDO RICEVE LA NOTIZIA DEL DECESSO 73
SUPPORTA LO STUDENTE IN LUTTO AL RIENTRO A SCUOLA 74
SUPPORTA LO STUDENTE IN LUTTO NEL CORSO DEL TEMPO 77
SUPPORTA LO STUDENTE IN LUTTO QUANDO LA SCUOLA È CHIUSA, COME NELLO SCENARIO COVID-1979
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 79
APPENDICE 1. IL LUTTO NELLE FASI DI SVILUPPO 80
APPENDICE 2: SITI WEB E PAGINE INTERNET PER SUPPORTARE GLI STUDENTI IN LUTTO A SCUOLA 82

ARTICOLO 11. VERSO L'ALFABETIZZAZIONE AL LUTTO NEI CONTESTI EDUCATIVI 84

PERCHÉ È IMPORTANTE PARLARE DELLA MORTE E DEL LUTTO NELL'AMBIENTE EDUCATIVO 84
PRIMA DI INIZIARE A EDUCARE ALLA PERDITA E AL LUTTO 85
COME PROPORRE UN'ATTIVITÀ STRUTTURATA PER PARLARE DI MORTE E LUTTO 86
ALCUNE IDEE DIDATTICHE 89
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 91
APPENDICE 1: LIBRI CONSIGLIATI PER LAVORARE CON I BAMBINI SULLA PERDITA E IL LUTTO 92

ARTICOLO 12. SUPPORTARE I DIPENDENTI O I COLLEGHI IN LUTTO NEI LUOGHI DI LAVORO 94

IL LUTTO E IL SUO IMPATTO NEI LUOGHI DI LAVORO 94
PERCHÉ È IMPORTANTE OFFRIRE SUPPORTO ALLE PERSONE IN LUTTO NEI LUOGHI DI LAVORO..... 94
RISPOSTE COMPASSIONEVOLI E DI SUPPORTO DA PARTE DI MANAGER E COLLABORATORI 95
SUPPORTO AGGIUNTIVO PER GLI OPERATORI QUOTIDIANAMENTE ESPOSTI AL DECESSO 96
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 98
APPENDICE 1: SITI WEB E PAGINE INTERNET A SUPPORTO DEI DIPENDENTI NEI LUOGHI DI LAVORO 100

RISORSA : ELENCO DELLE ASSOCIAZIONI E DEI GRUPPI DI SUPPORTO NEL TUO PAESE 101

Presentazione del progetto AURORA@COVID19-EU

Questo manuale è stato creato nel 2022 in collaborazione tra l'Università di Maia – ISMAI/Maiêutica (Portogallo), l'Università del Salento (Italia), l'Università Pontificia di Comillas (Spagna), il Centro Ospedaliero e Universitario di São Joao Epe (Portogallo) e il Centro Nazionale Danese per il Lutto (DNCG) (Danimarca). Lo sviluppo di questo manuale costituisce un output del progetto AURORA@COVID19-EU: Articulating a Unified Response to the COVID-19 Outbreak Reconstruction After loss in Europe (2021-1-PT01-KA220-VET-000033092) finanziato dall'Agenzia nazionale ERASMUS+.

Il progetto AURORA mira alla costruzione di linee guida per il supporto di coloro che hanno subito una perdita e all'erogazione di attività formative rivolte a psicologi, agenti diretti – ovvero operatori che, pur non operando nell'ambito della salute mentale, incontrano le persone in lutto nel loro ruolo professionale – e agenti indiretti – ovvero familiari, amici, rete sociale più ampia e comunità di supporto delle persone in lutto. Per tutte queste categorie, l'obiettivo generale del progetto AURORA@COVID19-EU è quello di creare consapevolezza sull'impatto della perdita di una persona cara, sia in circostanze traumatiche che naturali, di creare conoscenza sul processo di lutto e di migliorare le competenze per sostenere le persone in lutto.

Questo "Manuale di formazione II per agenti diretti" è specificamente rivolto a coloro che, pur non operando nell'ambito della salute mentale, svolgono un ruolo fondamentale prima e dopo la morte. Lo scenario della pandemia ha evidenziato, più che mai, quanto possa essere cruciale il ruolo degli operatori sanitari, degli agenti funebri, dei funzionari religiosi, degli insegnanti, degli agenti di polizia, dei farmacisti e di altri operatori della comunità nel modulare il dolore delle persone in lutto e nel prevenire reazioni di lutto prolungate o complicate. Tuttavia, questi operatori riferiscono anche bassi livelli di sicurezza nel rispondere al lutto e temono di fornire risposte inappropriate. Questo può portare gli operatori a non parlare della perdita con le persone in lutto o addirittura a non interagire con loro. Con questo manuale ci proponiamo di aiutare gli operatori insistendo su due componenti che possono favorire un supporto compassionevole e non giudicante alle persone in lutto:

- *conoscenza del processo di elaborazione del lutto,* per aiutare gli operatori a capire quali reazioni alla perdita siano comuni e possono essere accolte e comprese come parte integrante del processo di elaborazione e quali invece possono segnalare la necessità di un supporto più specializzato;
- *competenze di base*, per consentire all'operatore di fornire un supporto adeguato ed efficace alla persona in lutto nei momenti cruciali (ad esempio, la comunicazione della morte, i giorni immediatamente successivi, il ritorno a scuola o al lavoro).

Il manuale presenta due tipi principali di risorse: *articoli* e *schede informative*.

⇒ *Leggendo gli articoli*, potrai:

- confrontarti con l'importanza di costruire conoscenze e competenze di comunità sul lutto e sul supporto al lutto nel periodo post COVID-19, e su quanto il tuo ruolo sia fondamentale in una prospettiva di salute pubblica;
- apprendere quali siano le reazioni naturali al lutto negli adulti e nei bambini, cioè sul tipo di lutto che la maggior parte delle persone sperimenta;
- distinguere le reazioni al lutto più complicate, per valutare la necessità di un supporto psicologico specialistico.

Potrai inoltre ricevere indicazioni su come:

- comunicare la morte in modo sensibile;
- assicurare una conversazione supportiva con la persona in lutto;
- offrire un aiuto supportivo e culturalmente sensibile nei rituali funebri;
- assicurare il supporto nel contesto sanitario *prima della perdita*, per evitare che le reazioni al lutto si complichino, *subito dopo la perdita* e nei mesi *successivi;*
- assicurare il supporto ai bambini e alle loro famiglie in ambito scolastico;
- sostenere conversazioni utili sulla morte e sul lutto in ambienti educativi;
- supportare i dipendenti o i colleghi in lutto sul posto di lavoro.

⇒ *Leggendo le schede informative*, potrai:

- confrontarti con miti e inesattezze legati alle credenze sul lutto che possono limitare l'efficacia degli interventi di supporto;
- approfondire le principali minacce che lo scenario pandemico ha posto alla salute mentale delle persone in lutto e alla loro capacità di affrontare la perdita.

Articolo 1)

Il lutto nel periodo post COVID-19 e il tuo ruolo come agente diretto di supporto

Questo articolo evidenzia le sfide poste dalla pandemia COVID-19 al processo di elaborazione del lutto, l'importanza di costruire conoscenze e competenze comunitarie sul lutto e sul supporto al lutto in seguito al COVID-19 e il ruolo strategico che i diversi agenti diretti possono svolgere dal punto di vista della salute pubblica.

Potrai riflettere:

- ⇒ *sull'importanza di una prospettiva di salute pubblica sul lutto in seguito alla pandemia COVID-19;*
- ⇒ *sul ruolo cruciale del supporto nel facilitare l'elaborazione del lutto e prevenire le reazioni complicate al lutto.*

Perché è importante costruire una competenza sul lutto a seguito della pandemia COVID-19

Lo scenario COVID-19 e le sue condizioni senza precedenti – ad esempio, il numero ingente di vittime, l'impossibilità di rimanere accanto al proprio caro negli ultimi giorni di vita, la natura improvvisa e inaspettata della morte, la privazione del contatto (soprattutto fisico), del saluto finale e dei tradizionali rituali funebri – hanno rappresentato una minaccia per la salute mentale delle persone in lutto, portando a condizioni di vulnerabilità e disagio psicologico intenso e duraturo[1-2] (ad esempio, frustrazione, impotenza, incapacità di agire). Inoltre, le misure di distanziamento fisico e di quarantena domiciliare hanno privato la famiglia e gli amici di tutte le fonti di supporto fisico e di contatto emotivo con la rete prossimale di riferimento[3]. Così, molti dei fattori protettivi per un buon adattamento al lutto e alla perdita, come il coinvolgimento della famiglia, la presenza fisica, l'informazione adeguata e l'elaborazione del lutto con altri, sono venuti meno nello scenario COVID-19[4]. La capacità delle persone di fare i conti con la perdita di una persona cara e la capacità della comunità di affrontare il lutto e di fornire il necessario supporto sociale sono state messe a dura prova[5], così che alcune stime prevedono un aumento della prevalenza di reazioni complicate al lutto[6-7].

Per molte ragioni, lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze della comunità in materia di lutto e di supporto al lutto è un imperativo etico e di salute pubblica dopo la pandemia di COVID-19.

1st Le persone colpite da lutto durante la pandemia potrebbero aver bisogno di un'attenzione specifica negli anni a venire. Il lutto complicato è definito dalla sua persistenza nel corso degli anni e gli agenti diretti di supporto devono esserne consapevoli; **una persona in lutto può manifestare reazioni complicate a distanza di anni dalla perdita**.

Gli effetti a lungo termine di una perdita traumatica sono stati ben documentati nei casi di suicidio, omicidio e morti legate a disastri naturali[8-9]. L'incapacità di dare un senso all'evento tragico inibisce l'integrazione della perdita, e questo può portare a disagi emotivi come depressione, stress post-traumatico e lutto prolungato[10-11]. Anche se, fortunatamente, nella maggior parte dei casi le persone dimostrano una straordinaria capacità di reagire e di affrontare la perdita, **è indispensabile prevenire questi esiti negativi e comprendere il ruolo che ciascun membro della comunità può giocare** in questa direzione.

2nd Dato che si stima che per ogni decesso fino a 9 persone sono direttamente colpite dalla perdita e che circa 120 milioni di persone sono morte negli ultimi due anni, oggi più di un miliardo di persone sta vivendo un lutto a causa di una o più morti di persone significative[12-13]. Questo significa che ci confrontiamo con un problema enorme di salute pubblica, che richiede di essere affrontato a più livelli. **Ognuno di noi svolge un ruolo importante**, non solo come familiare o amico della persona in lutto, ma anche **come operatore sanitario, insegnante, funzionario religioso, assistente sociale, agente di polizia, agente funebre.** La persona in lutto può essere, infatti, allo stesso tempo: un genitore o un figlio, inserito all'interno di specifici sistemi familiari; uno studente, un lavoratore o un membro di un circolo ricreativo inserito in altri contesti di relazione e attività, che possono essere più o meno supportivi; un attore sociale, inscritto all'interno di specifiche reti di comunicazione che rendono disponibili alcuni significati e ne escludono altri, che offrono risorse o pongono vincoli al suo potenziale di adattamento.

3rd	Le pandemie continueranno a verificarsi[14-15] e oggi ne siamo più consapevoli. Pertanto, per prevenire l'esposizione a eventi che possono essere vissuti come traumatici[16], dobbiamo imparare dai nostri errori collettivi. Fornire al sistema sanitario le risorse umane e materiali per rispondere prontamente alle emergenze sanitarie è una priorità per le istituzioni governative, ma altrettanto urgente è sollecitare il **riconoscimento dell'importanza degli sforzi collettivi per rendere il lutto meno doloroso** e il **supporto più efficace**.
4th	Il lutto è una parte naturale della vita. Anche in circostanze normali, le persone in lutto sono spesso spinte a cercare un significato a livelli che vanno da quello pratico ("*Come è morto il mio caro?*") a quello relazionale ("*Chi sono, ora che non sono più un coniuge?*"), a quello spirituale e/o esistenziale ("*Perché Dio ha permesso che accadesse?*"; "*Qual è il senso della vita quando accadono cose come questa?*"; "*Perché è successo a me?*")[17-18]. Confrontati con un cambiamento non voluto, cercano un significato non solo nella sfera personale e familiare, ma anche nella comunità più ampia. La **loro rete sociale** spesso non ha e non può avere le risposte a tutte le loro domande, ma **può giocare un ruolo chiave nella ricerca di significato e nel modellare il modo in cui le persone in lutto affrontano la perdita stessa e i cambiamenti nella loro vita.**

Il ruolo degli agenti diretti

Secondo la prospettiva della comunità compassionevole e l'idea chiave che la salute è responsabilità di tutti[19-22], sottolineiamo l'idea che la vulnerabilità delle persone e gli esiti psicologici negativi sono anche costruiti socialmente e culturalmente. Dipendono anche da come la morte viene percepita, discussa e gestita a livello sociale e collettivo e dal tipo di supporto che le persone ricevono prima e dopo la morte dei loro cari.

La "Piramide del lutto" è un modello evidence-based ispirato all'approccio alla salute pubblica per l'assistenza al lutto (come avanzato dal National Institute for Health and Care Excellence - NICE[1], da Samar M. Aoun e altri[23-25] e dalla Irish Hospice Foundation), ed è già applicato e promosso in alcune organizzazioni e paesi europei. Per approfondire, consulta la pagina: https://bereavement.eu/.

[1] Istituto Nazionale per la Salute e l'Eccellenza nella Cura – Regno Unito.

In generale, la terminologia del modello "tutti, alcuni e pochi" (cfr. figura 1) si riferisce alle diverse esigenze delle persone in lutto – che vanno dal bisogno di informazioni e supporto di base alla necessità di un alto livello di assistenza specializzata – e sottolinea l'importanza di una risposta personalizzata. Secondo stime basate sulla ricerca, circa il 10% delle persone in lutto sperimenta un dolore che rimane intenso e debilitante per un lungo periodo di tempo, così da richiedere un intervento professionale di salute mentale (livello 3 della Piramide).

Circa il 40% delle persone in lutto sperimenta un processo di ripresa difficile e necessita di ulteriore supporto psicosociale (livello 2 e 3). La maggior parte delle persone vive un processo di lutto naturale e sano e ha bisogno solo di informazioni di base e di un supporto generale (livello 1).

Tuttavia, nella società moderna si tende a trattare il lutto come un problema psichiatrico o psicologico. In questo modo si trascura il fatto che gran parte del supporto può essere fornito da persone che sono già coinvolte nella vita quotidiana della persona in lutto (cioè gli agenti diretti e indiretti)[25].

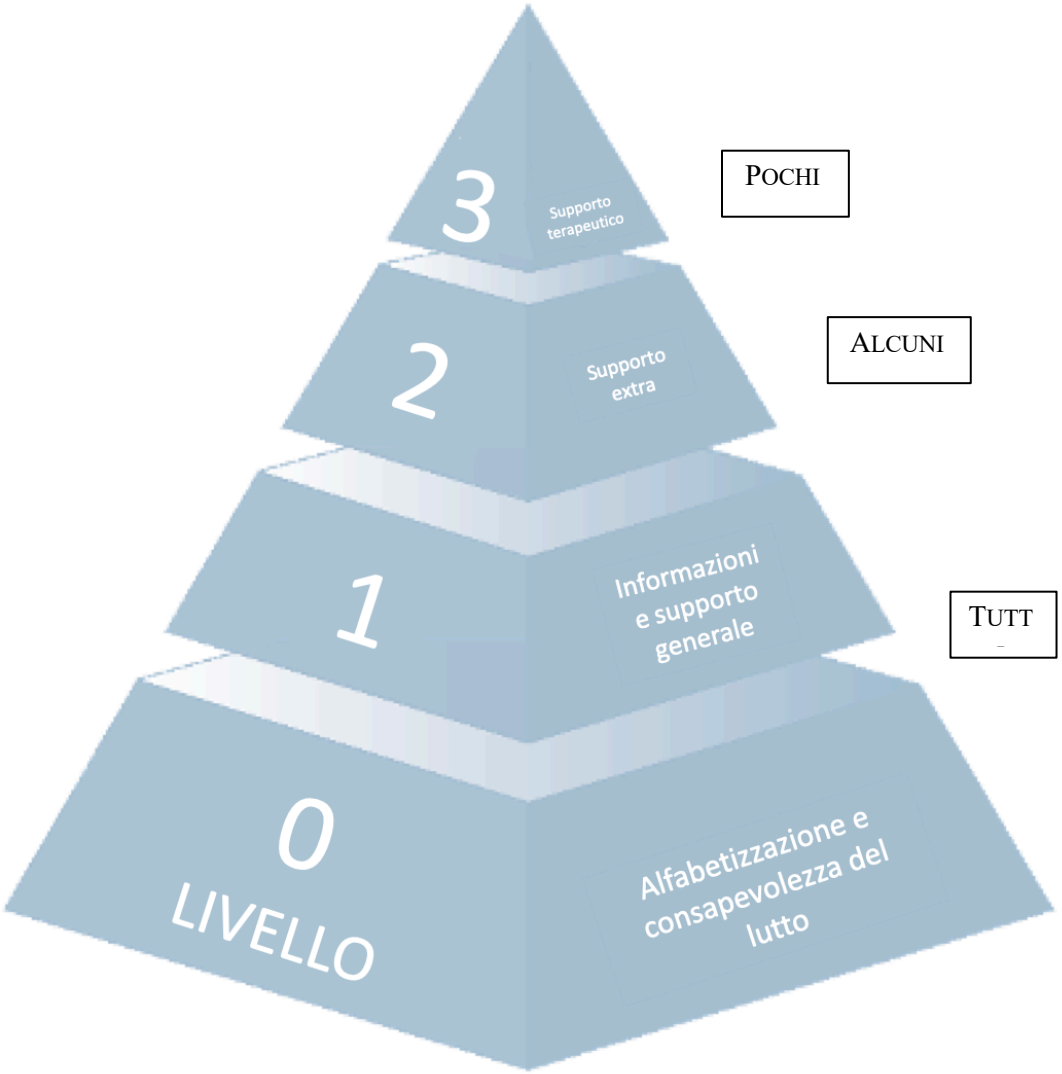


Figura 1. *La piramide del lutto*

Gli agenti diretti, come gli operatori sanitari, gli insegnanti, gli impresari funebri, i funzionari religiosi, gli agenti di polizia, i vigili del fuoco, ecc. **fanno parte dell'arena del lutto** e svolgono un **ruolo enormemente importante** nel facilitarne l'elaborazione.	
Spesso sono l'**unica rete che può aiutare** chi è in lutto[26-27].	Quando la perdita è legata alla morte di un familiare, almeno nelle fasi immediatamente successive, le persone in lutto in una famiglia spesso sembrano incapaci di sostenersi a vicenda per paura di sopraffare ulteriormente gli altri membri aggiungendo il proprio dolore a quello che già si sta vivendo. Alcuni amici evitano deliberatamente di nominare il defunto; altri evitano la persona in lutto o vogliono che la persona in lutto sia felice come un tempo, criticandola per il fatto di essere ancora in lutto dopo pochi mesi.

Spesso **incontrano le persone in lutto in momenti cruciali**[28].	Pensiamo a: a. il supporto che **medici** e **infermieri** possono offrire immediatamente dopo la perdita nel contesto ospedaliero, **assicurando la propria presenza e offrendo risposte al bisogno di comprensione** su quanto accaduto. b. l'importanza nel **comunicare una cattiva notizia** (come la morte) in modo appropriato e sensibile, un compito molto delicato che può influenzare profondamente il processo di elaborazione del lutto dei familiari. Questa competenza è particolarmente importante per i **medici**, che si confrontano continuamente con i decessi in ospedale, e per gli **agenti di polizia** che sono tenuti a dare comunicazione ai familiari, nel caso di morti improvvise, inaspettate e violente (ad esempio omicidi, incidenti stradali, incidenti sul lavoro, disastri naturali). c. il **supporto che gli agenti funebri** possono offrire alleggerendo le difficoltà nell'organizzazione pratica del funerale e supportando e ascoltando empaticamente le persone coinvolte. d. il **supporto che i funzionari religiosi** possono offrire esplorando, in modo sensibile, le preoccupazioni spirituali ed esistenziali. e. il supporto che gli **insegnanti possono offrire preparando la classe** nell'accogliere il rientro a scuola dello studente in lutto, offrendo l'opportunità di discutere dell'accaduto aprendo il dialogo e la riflessione sulla morte e sull'aldilà. f. Il **supporto che i colleghi** possono offrire sul posto di lavoro riconoscendo le emozioni legate al lutto (cioè, riconoscendone il senso e la legittimità) e offrendo un ascolto empatico.
Spesso **aiutano le persone in lutto ad adattarsi alla vita** nei mesi successivi alla perdita[29].	Possono farlo valutando il supporto sociale della persona in lutto, identificando i problemi pratici o finanziari e le strategie di coping, incoraggiando nuove relazioni e nuovi obiettivi.

Osservazioni conclusive

La perdita di una persona cara rappresenta spesso una svolta importante nella vita delle persone. Quando, come nel caso delle perdite subite durante lo scenario pandemico e altre circostanze traumatiche, lo scenario esistenziale cambia improvvisamente e inaspettatamente, la capacità di accettare la perdita dal punto di vista cognitivo ed emotivo e di darle un senso è seriamente compromessa. Come agente diretto, puoi svolgere un ruolo cruciale per prevenire o modulare questo tragico impatto. La qualità della relazione con le persone in lutto, il modo in cui la morte viene comunicata e discussa, il tempo e lo spazio concessi al lutto, il tempo previsto per il supporto (ad esempio, immediatamente dopo o nel medio termine), nonché il grado di educazione alla morte nella vita quotidiana, a scuola e sul posto di lavoro, sono tutti aspetti che contribuiscono a costruire il significato del morire e della morte e, quindi, a facilitare o ostacolare il recupero di una condizione di benessere e di scopo nella vita.

Riferimenti bibliografici

1. Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F., & Azoulay, E. (2021). Experiences lived by family members of patients with severe COVID-19 who died in intensive care units in France. *JAMA Netw Open 4*: e2113355. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355
2. Wammes, J.D., Kolk, M.D., van den Besselaar, J.H., MacNeil-Vroomen, J.L., Buurman- van Es, B.M., & van Rijn, M., 2020. Assessment of the prospects of relatives of nursing home residents on restrictions on nursing home visits during the COVID-19 crisis: a Dutch cross-sectional survey study. *J. Am. Medical Directors Assoc. 12*(2), 1746-1750. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.031
3. Menichetti Delor, J. P., Borghi, L., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Telephone follow-up to the families of COVID-19 patients who died in hospital: reactions to bereavement of families and role of clinical psychologists. *International Journal of Psychology*, *56*(4), 498-511. https://doi.org/10.1002/ijop.12742
4. Fernández, Ó., & González-González, M. (2020). Deaths without vigil, mourning without closure: illness and death at the time of coronavirus in Spain. *Journal of Religion and Health*, *61*, 1-19. https://doi.org/10.1007/s10943-020-01078-5
5. Scheinfeld, E., Gangi, K., Nelson, E.C., & Sinardi, C.C. (2021). Please scream in your heart: Loss and coping during the COVID-19 pandemic. *Health Communication*, *37*, 1-13. https://doi.org/10.1080/10410236.2021.1886413
6. Eisma, M.C., & Tamminga, A. (2020). Bereavement before and during the COVID-19 pandemic: Comparison between multiple groups. *Journal of pain and symptom management*, *60*(6), e1-e4. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004
7. Gang, J., Falzarano, F., She, W. J., Winoker, H., & Prigerson, H.G. (2022). Are COVID-19 deaths associated with higher rates of prolonged bereavement disorder (PGD) than deaths from other causes? *Studies on Death*, 1-10. https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2039326

8. Cipolletta, S., Entilli, L., & Filisetti, S. (2022). Uncertainty, shock and anger: Recent loss experiences of the first wave of the COVID-19 pandemic in Italy. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *32*(5), 983-997. https://doi.org/10.1002/casp.2604
9. Van der Velden, P.G., Wong, A., Boshuizen, H.C., & Grievink, L. (2013). Persistent mental health disorders in the 10 years following a disaster: four-wave longitudinal comparative study. *Psychiatry Clin Neurosciences*, *67*, 110-118. https://doi.org/10.1111/pcn.12022
10. Milman, E., Neimeyer, R.A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C.J., Muis, K. R., & Cohen, S.R. (2018). Symptoms of prolonged mourning after a violent loss: The mediating role of meaning. *European Journal of Psychotraumatology*, *8*(sup6), 1503522. https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1503522
11. Neimeyer, R.A. (2002). The traumatic loss and the reconstruction of meaning. *Journal of Palliative Medicine*, *5*(6), 935-942. https://doi.org/10.1089/10966210260499177
12. Fitzgerald, D.A., Nunn, K. and Isaacs, D. (2021). What we've learned about the trauma, loss, and grief of children in response to COVID-19. *Paediatric Respiratory Reviews*, *39*, 16-21. https://doi.org/10.1016/j.prrv.2021.05.009
13. Verdery, A.M., Smith-Greenaway, E., Margolis, R., & Daw, J. (2020). Track the extent of COVID-19 kinship loss with a grief multiplier applied to the United States. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *117*(30), 17695-17701.https://doi.org/10.1073/pnas.2007476117
14. Askitas, N., Tatsiramos, K. and Verheyden, B. (2021). Estimation of the worldwide effects of non-pharmaceutical interventions on COVID-19 incidence and population mobility patterns using a multi-event study. *Scientific Reports*, *11*(1), 1-13. https://doi.org/10.1038/s41598-021-81442-x
15. Coccia, M. (2021). Effects of atmospheric stability with low wind speed and air pollution on the accelerated transmission dynamics of COVID-19. *International Journal of Environmental Studies*, *78*(1), 1-27. https://doi.org/10.1080/00207233.2020.1802937
16. Kleber, R.J. (2019), Trauma and Public Mental Health: A Targeted Review. *Front. Psychiatry*, *10*, 1-6. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00451
17. Neimeyer, R.A., Klass, D., & Dennis, M.R. (2014). A social-constructionist tale of mourning: The loss and narration of meaning. *Death Studies*, *38*(6-10), 485-498. https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454
18. Neimeyer, R.A. (2015). Meaning in mourning. In Anderson, R. (Eds.) *Suffering and quality of life in the world. Social Indicators Research Series*, vol. 56. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9670-5_9
19. Aoun, M.S. (2022). Supporting the dying is a community responsibility. *Palliative Care and Social Practice*, *16*. https://doi.org/101177/26323524221102468.
20. Hilbers, J., Rankin-Smith, H., Horsfall, D., & Aoun, S.M. (2018). "We're all in it together": Building capacity for a community-centred approach to care, death and grief in Australia. *European Journal for Person Centered Healthcare*, *6*(4), 685-692. http://dx.doi.org/10.5750/ejpch.v6i4.1660
21. Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: International Journal of Medicine*, *106*(12), 1071-1075. https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200

22. Rumbold, B. and Aoun, S. (2014). Bereavement and palliative care: A public health perspective. *Progress in Palliative Care*, *22*(3), 131-135. https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000079
23. Aoun, S.M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L.J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS ONE*, *12*(10): e0184750. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750
24. Aoun, S.M., Breen, L.J., White, I., Rumbold, B., & Kellehear, A. (2018). What sources of grief support are perceived as helpful by grieving people and why? Empirical evidence for the approach of compassionate communities. *Palliative Medicine*, *32*(8): 1378-1388. https://doi.org/10.1177/0269216318774995
25. Aoun, S.M., Breen, L.J., Rumbold, B., Christian, K.M., Same, A., & Abel, J. (2019). Matching Response to Need: What makes social networks suitable for providing grief support? *PLoS ONE, 14*(3): e0213367. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213367
26. Dickson, B. (2002). An invisible pain: group work with grieving brothers. *Australian and Aotearoa New Zealand Psychodrama Association Journal*, *11*, 20-30. https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.608472030430810
27. Walsh, F. (2007). Traumatic Losses and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. *Family Process*, *46*(2), 207-227. https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x
28. Cooper, J. J., Stock, R. C., & Wilson, S. J. (2020). Bereavement support in the emergency department: a multidisciplinary intervention to provide after-death grief support in the emergency department. *The Journal of Emergency Medicine*, *58*(1), 141-147. https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2019.09.034
29. Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., & Jackson, L. B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PLoS One*, *16*(5), e0252324. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252324

Articolo2)

Comprendere il lutto

In questo articolo saranno presentate alcune nozioni basilari sul lutto: come nel contesto europeo viene prevalentemente concepito il processo di elaborazione del lutto, quali reazioni al lutto sono comuni e quali reazioni specifiche possono manifestare i bambini.

Potrai acquisire conoscenze:

- ⇒ *sul processo di elaborazione del lutto che potranno esserti utili quando incontri una persona che ha subito la perdita di una persona significativa;*
- ⇒ *sulle reazioni naturali al lutto negli adulti e nei bambini, cioè sul tipo di reazioni che la maggior parte delle persone in lutto sperimenta.*

Il processo del lutto

Il dolore è un'esperienza umana universale. La perdita di una persona cara è un'esperienza che la maggior parte delle persone sperimenta nel corso della propria vita. In passato, era convinzione comune che, per "superare" la perdita, la persona in lutto dovesse attraversare diverse fasi o stadi del lutto con l'obiettivo di distaccarsi dalla persona perduta. Oggi le teorie a cui facciamo riferimento concepiscono processi di lutto più individuali e dinamici. L'obiettivo non è più identificato con il distacco dalla persona amata perduta, ma con la possibilità di trovare nuovi modi significativi per ristrutturare la relazione e mantenere la persona nei nostri cuori e nei nostri pensieri. Non smettiamo di soffrire per la perdita di una persona che abbiamo amato, ma impariamo a convivere con la perdita e ad integrarla nella nostra vita per il futuro.

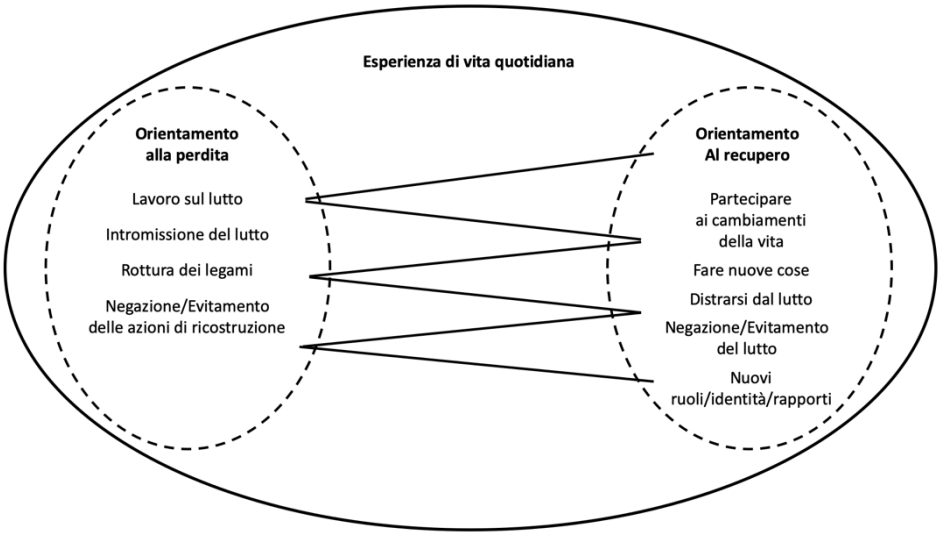
Uno dei modi più influenti di comprendere il lutto a cui oggi si fa riferimento è stato introdotto nel 1999 da due psicologi olandesi, Stroebe e Shut[1]. Il Modello del Doppio Processo (vedi Figura 1) presenta il lutto come un processo dinamico in cui la persona colpita oscilla tra **due diversi processi** nel periodo successivo alla perdita.

Da una parte, il **processo orientato alla perdita**, in cui la persona in lutto è impegnata nel classico lavoro di elaborazione del lutto. Questa parte del lavoro sul lutto consiste nel sentire e affrontare la nostalgia e il desiderio per il defunto, nonché nel riorganizzare la relazione con il defunto stesso. Riorganizzare significa accettare che d'ora in poi quella persona non sarà più fisicamente presente, il che significa dire addio alla vicinanza fisica.

Dall'altro lato, **il processo orientato al recupero**, in cui la persona in lutto si confronta con la necessità di vivere in un mondo senza il defunto. Ciò significa che la persona in lutto deve fare nuove cose, elaborare nuove identità e forse assumere nuovi ruoli per adattarsi alla vita. Ad esempio, se una madre di due figli ha perso il marito, che è anche il padre dei suoi figli, assumerà naturalmente nuovi ruoli e responsabilità famigliari per adattarsi alle nuove circostanze.

Come già detto, la persona in lutto oscilla tra questi due processi affrontando il lutto in modi diversi. Entrambi i processi sono considerati ugualmente importanti, il che significa che a volte si ritiene costruttivo concentrarsi su emozioni diverse dal dolore e dalla tristezza per impegnarsi nella vita quotidiana nel processo orientato al recupero. L'importante per una naturale progressione del lutto è che la persona colpita possa muoversi tra i due processi.

Con il passare del tempo, nella vita quotidiana le persone in lutto sono preoccupate in misura minore dal lavoro sui due processi e sempre più dalle normali attività quotidiane. Tuttavia, i due processi saranno sempre presenti nella vita interiore di una persona in lutto. Molte persone in lutto raccontano che il dolore riaffiora nel corso della vita in occasione di eventi familiari o anniversari, ascoltando una canzone o visitando luoghi importanti.



Il modello del doppio processo spiega cosa accade di diverso nel processo di lutto quando questo si complica. Il fulcro del modello è l'oscillazione tra i due processi, che implica che la persona in lutto si muova tra l'affrontare la perdita e il rivolgere l'attenzione ad altre esperienze. Il lutto si complica quando la persona colpita non oscilla tra i due processi, ma si ferma solo su uno di essi. In questo caso la persona in lutto si "blocca" nel dolore[1-2]. Nell'articolo 4 spiegheremo cosa succede se il movimento di oscillazione non avviene e il lutto si complica.

Figura 2: Modello del Doppio Processo di elaborazione del lutto[1]

Reazioni al lutto

Reazioni comuni al lutto

Per molte persone, la perdita di una persona cara è una delle esperienze emotivamente più difficili da affrontare. Il dolore può essere opprimente e presentarsi in modi che rendono difficile per la persona in lutto riconoscersi, il che può generare ansia e insicurezza. Per i professionisti che incontrano nel loro lavoro persone in lutto, è importante ricordare che, per la maggior parte delle persone, il lutto è un processo naturale e adattivo. È un processo di adattamento necessario dopo la perdita di una persona cui si era legati affettivamente.

Reazioni emotive	Reazioni fisiche	Reazioni comportamentali	Reazioni Cognitive	Aspetti esistenziali
Shock Nostalgia Tristezza Rabbia Senso di colpa/sollievo Paura Ansia Insicurezza Stordimento	Difficoltà nel sonno Variazioni dell'appetito Mal di testa Mal di stomaco Palpitazioni cardiache Irrequietezza Stanchezza	Isolamento sociale Dipendenza Evitamento Agitazione Iperattività Ritualizzazione	Difficoltà di concentrazione Disturbi sensoriali Confusione Ruminazione Pensieri suicidari	Sensazione di mancanza di significato Perdita di identità e confusione Esperienza di ingiustizia ("Perché io?")

Tabella 1 - *Esempi di reazioni comuni al lutto*[3]

Nel periodo immediatamente successivo a una perdita, è naturale che il lutto acuto sia caratterizzato da forti emozioni, tra cui nostalgia, tristezza e perdita. Allo stesso tempo, chi è in lutto può sperimentare una serie di altre emozioni e reazioni che possono sembrare travolgenti e strane, ma che costituiscono risposte tipiche alla perdita, come ansia, palpitazioni e disturbi sensoriali, come sentire l'odore, udire i passi o percepire la presenza del defunto. Tali reazioni possono essere osservate anche prima del decesso, il cosiddetto lutto anticipatorio[4].

Differenze religiose e culturali nelle reazioni al lutto

È necessario considerare anche le differenze religiose e culturali nelle reazioni al lutto. Per esempio, mentre nel mondo occidentale è consuetudine osservare stati depressivi in seguito a eventi di vita come il lutto, nella maggior parte delle altre culture sono prevalenti i sintomi di tipo somatico[5]. Inoltre, la durata del lutto è influenzata dalla religione e dalle differenze culturali. Per esempio, la religione islamica limita l'espressione del lutto ai soli primi giorni successivi alla morte, per paura che gli affetti dei vivi impediscano all'anima di proseguire il suo viaggio[6]; le famiglie cinesi tipicamente non discutono della morte e del morire, soprattutto per paura di invocare la sfortuna[7]. Tra i Navajo, un popolo di indiani d'America, non ci si aspetta che la persona in lutto mostri segni di dolore, né che parli del defunto o che discuta della sua perdita dopo quattro giorni dal decesso; alla base di ciò c'è la convinzione che i vivi possano subire danni se queste prescrizioni non vengono rispettate[1]. Se si hanno dubbi sulle preferenze religiose e culturali, essere curiosi, porre domande può essere un modo per esprimere attenzione e cura.

Il lutto nel tempo

Per molte persone, l'esperienza del lutto cambia nel tempo, cioè i sentimenti dolorosi e le reazioni opprimenti diminuiscono sia in intensità che in durata. La persona in lutto inizia a comprendere e ad accettare la definitività della perdita e ad adattarsi nella nuova vita senza il defunto. Applicando il Modello del Doppio Processo, possiamo dire che la persona in lutto riesca ad oscillare tra i due processi e ad impegnarsi sia nel lavoro di elaborazione del lutto emotivo sia nella nuova vita senza il defunto. Come già detto, la maggior parte delle persone direbbe che il lutto non scompare, ma che cambia e si integra nella storia della vita di una persona. L'80-90% delle persone in lutto sperimenta un processo di lutto naturale e sano[8-10]; i restanti sperimentano quelle che conosciamo come reazioni complicate al lutto. Per saperne di più sul lutto complicato consulta l'articolo 4 di questo manuale.

Il lutto nell'infanzia e nell'adolescenza

La morte di un genitore o di una figura di riferimento nell'infanzia o nell'adolescenza è un evento di vita molto angosciante. Le reazioni al lutto nell'infanzia sono diverse da quelle degli adulti, poiché sono influenzate da fattori di sviluppo e da fattori contestuali, come l'età del bambino e i cambiamenti nell'ambiente di cura[11-13]. Tuttavia, come gli adulti (Tabella 1), i bambini e gli adolescenti possono esprimere il loro dolore in molti modi, che costituiscono normali reazioni al lutto: ad esempio, attraverso reazioni emotive, come pianti più frequenti o esplosioni di rabbia verso l'ambiente circostante. Possono anche verificarsi reazioni fisiche, come disturbi del sonno, tensioni, malesseri fisici. Alcuni bambini possono cambiare il loro comportamento e cercare di isolarsi, emotivamente e fisicamente, da amici e familiari. Gli adolescenti possono assumere comportamenti più rischiosi o scegliere di abbandonare gli amici per un po' di tempo e cercare conforto a casa con la famiglia. I bambini possono anche regredire e tornare a comportamenti precedenti, come dormire nel letto dei genitori, o sviluppare nuove paure o problemi a scuola che non c'erano prima della perdita.

Il lutto, quindi, influisce naturalmente sul funzionamento del bambino o dell'adolescente nella vita quotidiana nel periodo successivo alla perdita. Gli esempi sopra riportati evidenziano i molti modi in cui il lutto può essere espresso e, come operatori, dovremmo offrire il nostro supporto e la nostra accettazione per l'espressione individuale del lutto di ogni bambino o adolescente. Tuttavia, se il bambino o l'adolescente non è in grado di impegnarsi nella vita di tutti i giorni o nella vita che conduceva prima del lutto per un periodo prolungato, è possibile che stia sperimentando quelle che consideriamo reazioni complicate al lutto, che richiedono un aiuto professionale (per maggiori informazioni, si veda l'articolo 4). Come gli adulti, solo una piccola minoranza di bambini svilupperà reazioni complicate al lutto. È importante osservare che non sono le reazioni in sé a rendere complicato il lutto. Piuttosto, è la loro natura persistente e intensa che influisce sul livello di funzionamento del bambino o dell'adolescente, proprio come accade negli adulti[11;14].

In qualità di operatore che incontra persone in lutto, è importante tenere presente che il processo di lutto si esprime in modo diverso da persona a persona, da bambino a bambino. La risposta dipenderà dalla personalità, dalla storia di vita, dal contesto culturale, da chi si è perso e da come lo si è perso. Per i bambini, il livello di sviluppo e i fattori contestuali influenzeranno ulteriormente il processo di elaborazione del lutto. Ciò evidenzia la necessità di un atteggiamento di apertura e accettazione nei confronti dell'individuo, della sua particolare situazione e del suo processo di elaborazione del lutto.

Riferimenti bibliografici

1. Stroebe, M. and Schut, H. (1999). The model of the double process of grief processing: Rationale and description. *Death Studies*, *23*(3), 197-224. https://doi.org/10.1080/074811899201046

2. Stroebe, M. and Schut, H. (2010). The model of the double process of grief processing: A decade later. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *61*(4), 273-289. https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b
3. Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W. and Schut, H. (2001). Introduction: Concepts and issues in contemporary mourning research. In *Handbook of Bereavement Research. Consequences, responses and assistance*. American Psychological Association.
4. Shore, J.C., Gelber, M. W., Koch, L.M., & Sower, E. (2016). Anticipatory mourning: an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *18*(1), 15-19. https://doi.10.1097/NJH.0000000000000208
5. Stroebe, M. and Schut, H. (1998). Culture and mourning. *Bereavement assistance*, *17*(1), 7-11. https://doi.org/10.1080/02682629808657425
6. Wikan, U. (1988). Mourning and loss in two Muslim communities: Egypt and Bali compared. *Social Science and Medicine*, *27*(5) 451-460. https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90368-1
7. Hsu, C.Y., O'Connor, M. and Lee, S. (2009). The understanding of death and dying for people of Chinese descent. *Studies on Death*, *33*(2), 153-174. https://doi.org/10.1080/07481180802440431
8. Bonanno, G.A., & Malgaroli, M. (2020). Grief Trajectories: Comparison of symptoms of DSM-5 and ICD-11 diagnoses. *Depression and Anxiety*, *37*(1), 17-25. https://doi.org/10.1002/da.22902
9. Lenferink, L.I.M., Nickerson, A., Keijser, J., Smid, G.E., & Boelen, P.A. (2020). Trajectories of mourning, depression and post-traumatic stress in people who have suffered a disaster. *Depression and Anxiety*, *37*(1), 35-44. https://doi.org/10.1002/da.22850
10. Nielsen, M.K., Carlsen, A. H., Neergaard, M. A., Bidstrup, P. E., & Guldin, M.-B. (2019). Looking Beyond Average in Grief Trajectories: A Prospective Population-Based Cohort Study. *Social Science & Medicine*, *232*, 460-469. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.007
11. Kentor, R.A & Kaplow, J.B. (2020) Supporting children and adolescents following parental griavement: guidance for health-care professionals, *Lancet Child Adolesc Health*, *4*, 889-898. https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30184-X
12. Parkes, C. M. (2013). *Love and loss: The roots of grief and its complications*. Routledge.
13. Dyregrov, A., & Dyregrov, K., (2013). Complicated mourning in children - The perspectives of experienced professionals. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *67*(3), 291-303. https://doi.org/10.2190/OM.67.3.c

Miti e fatti

In questa scheda informativa è possibile mettere in discussione alcuni miti e/o convinzioni inesatte sul lutto, che potrebbero limitare in maniera importante l'efficacia del supporto offerto alle persone in lutto.

Mito: Provare intenso desiderio, nostalgia o dolore emotivo, frequenti pensieri e ricordi insistenti della persona deceduta, sensazione di incredulità o incapacità di accettare la perdita e difficoltà a immaginare un futuro significativo senza la persona deceduta sono segni di un disturbo mentale.

Fatto: la morte di una persona cara è una delle minacce più potenti al senso di noi stessi e al nostro rapporto con il mondo, quindi provare un intenso dolore emotivo, difficoltà ad accettare la perdita e un senso di mancanza di significato sono reazioni comprensibili e naturali alla perdita di una persona cara.

Mito: *La maggior parte delle persone ha bisogno di un aiuto professionale per affrontare il lutto.*

Fatto: sebbene le reazioni complicate al lutto esistano e siano probabilmente aumentate durante il periodo COVID-19, la maggior parte delle persone in lutto ha bisogno di un supporto di base da parte della propria rete sociale per affrontare il lutto. Ciò significa che la famiglia, gli amici, gli insegnanti, gli operatori sanitari e altri soggetti della comunità possono svolgere un ruolo importante nella prevenzione delle reazioni di lutto complicate.

Mito: *Le persone che non diventano depresse dopo la morte di una persona cara probabilmente negano i loro veri sentimenti.*

Fatto: alcune persone esprimono il loro dolore attraverso sentimenti e comportamenti che non riconoscereste come una tipica risposta alla perdita, ma questo non significa che non stiano soffrendo profondamente come gli altri. Potrebbero semplicemente avere modi diversi di esprimere il loro dolore.

Mito: *Per le persone è più utile "andare avanti" con la propria vita che pensare ai ricordi del defunto.*

Fatto: pensare ai ricordi del defunto e condividerli con gli altri è uno dei bisogni più importanti delle persone in lutto. Infatti, man mano che si procede nella vita, questi ricordi possono diventare sempre più parte integrante della definizione di chi siamo. Cercare di ignorare o reprimere il dolore non farà altro che peggiorare la situazione a lungo termine.

Mito: *I bambini dovrebbero essere protetti dal dolore e dalla sofferenza della morte.*

Fatto: non si possono proteggere i bambini dal dolore per la perdita di una persona cara, ma si può fare molto per supportarli e contenere il loro dolore. Offrite ai bambini l'opportunità di parlare apertamente dei loro sentimenti, delle loro preoccupazioni e dei loro pensieri riguardo alla malattia o alla morte di una persona cara, convalidate i sentimenti e le esperienze, trasmettete il messaggio che non sono soli e suggerite strategie per affrontare la perdita e il lutto.

Mito: *Le risposte al lutto sono di solito omogenee, anche quando si considerano le differenze culturali.*

Fatto: il modo in cui le persone reagiscono al lutto è plasmato dalle norme culturali e cambia nel tempo e nello spazio.

Articolo 3)

Quando il lutto si complica

In questo articolo potrai apprendere quali sono le caratteristiche del lutto complicato e acquisire strumenti che ti aiuteranno nella valutazione iniziale delle reazioni complicate al lutto.

Sarà presentato:

- ⇒ *il lutto complicato negli adulti e nei bambini, e quali sono i fattori di rischio a cui prestare attenzione quando si incontrano persone in lutto;*
- ⇒ *un modello di intensità/durata, che può essere utile nella valutazione iniziale delle complicanze del processo di elaborazione del lutto.*

Il lutto complicato

Non tutte le persone in lutto sperimentano un processo di lutto sano e adattativo, in cui l'individuo in lutto inizia lentamente a comprendere e ad accettare la perdita con il proprio cuore e la propria mente e trova un posto nel mondo senza la persona amata. Il 10-20% delle persone in lutto sperimenta quelle che possono essere definite reazioni di lutto complicate, in cui le emozioni e le reazioni al lutto non si attenuano nel tempo, ma rimangono intense e debilitanti[1-2].

Il lutto complicato viene descritto dalle persone che ne soffrono come una sensazione di intrappolamento o di blocco nel proprio dolore, in cui la risposta al lutto non si evolve e non cambia nel tempo. Sulla base del Modello del Doppio Processo, questo può essere visto come un'indicazione del fatto che la persona colpita dal lutto non si muove tra i due processi di adattamento, ma si trova principalmente bloccata su uno di essi (per maggiori informazioni sul Modello del Doppio Processo, si rimanda all'articolo 2). Di conseguenza, il processo di elaborazione del lutto non presenta quell'equilibrio che consentirebbe l'accettazione e l'integrazione della perdita; invece, la persona in lutto è sopraffatta dalle emozioni oppure è completamente chiusa al dolore e alle altre emozioni.

Un processo di lutto complicato può contribuire a uno scarso benessere, a una compromissione del funzionamento e a problemi sociali o relazionali, nonché a disturbi psicologici, come il lutto prolungato, la depressione e il Disturbo Post Traumatico da Stress (PTSD)[2-3]. Il Disturbo da Lutto Prolungato è ora riconosciuto come diagnosi sia nella classificazione delle diagnosi dell'OMS – ICD-11 – sia nella classificazione americana dei disturbi mentali – DSM-5-TR[4].

In particolare, le circostanze della perdita di una persona cara durante la pandemia COVID-19 hanno rappresentato per molte persone in lutto un'esperienza traumatica che ha aumentato il rischio di reazioni complicate al lutto. La pandemia è stata caratterizzata dall'isolamento durante la malattia e dall'impossibilità per i parenti o i familiari più vicini di essere presenti al momento del decesso. Inoltre, i familiari colpiti dal lutto non hanno avuto la possibilità di vedere il corpo o celebrare funerali o adeguati riti di passaggio. Dopo il decesso, le persone in lutto hanno sperimentato l'isolamento e la mancanza di supporto, condizioni che a loro volta hanno favorito sentimenti di ansia, depressione e Disturbo da Lutto Prolungato. Alcuni studi[5] stimano un tasso di prevalenza del Disturbo da Lutto Prolungato più alto in seguito alla pandemia COVID-19, rispetto ai tassi riportati prima della pandemia[6]. Anche una volta superata l'emergenza sanitaria e tornati per lo più alla normalità, è importante tenere presente che le persone che hanno subito un lutto durante la pandemia possono soffrire di reazioni complicate al lutto negli anni a venire. Per gli operatori che incontrano persone che hanno subito un lutto durante la pandemia, è essenziale essere consapevoli di questa vulnerabilità.

Fattori di rischio e di protezione

La letteratura evidenzia che il processo di elaborazione del lutto di un individuo è influenzato dalla disponibilità di un supporto adeguato nella rete di riferimento[7]. La qualità del supporto della rete famigliare e amicale, come anche la qualità del supporto della rete degli agenti diretti (ad esempio, operatori sanitari, insegnanti, funzionari religiosi), ha un impatto significativo sulla capacità dell'individuo di affrontare il lutto. Ciò evidenzia che tutti noi, nei rispettivi ruoli della vita privata e professionale, possiamo svolgere un ruolo cruciale nel sostenere le persone in lutto e nel prevenire le complicazioni del lutto.

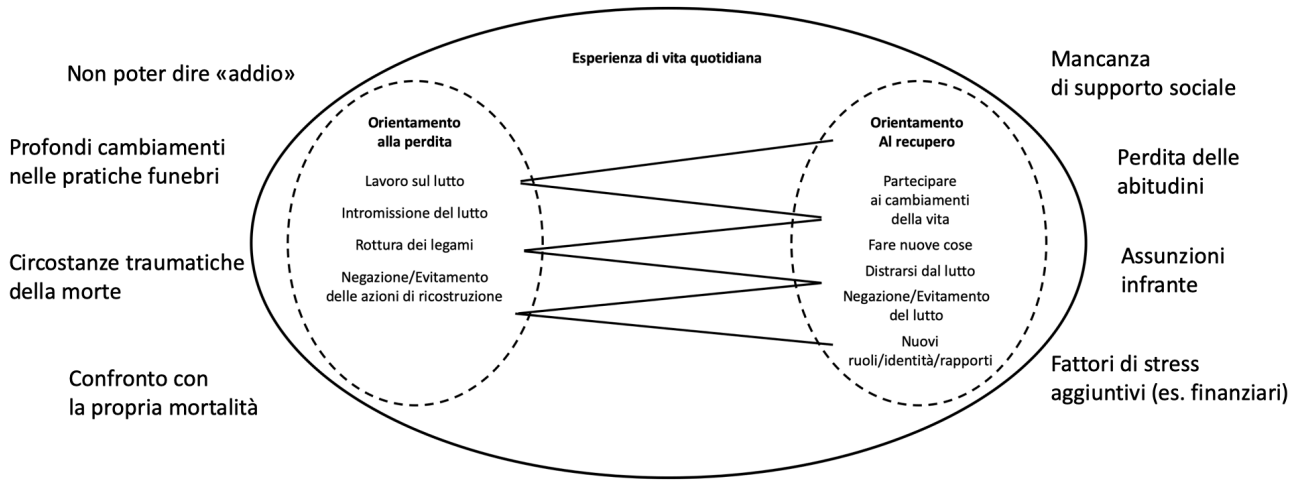
Nella valutazione complessiva del rischio, oltre alla qualità della rete sociale, sono inclusi altri fattori, riportati nella Tabella 1 e tratti dalla ricerca:

Tabella 1: Fattori di rischio e protettivi[8-9]

Fattori di rischio	Fattori protettivi
• Circostanze traumatiche del decesso • Perdite parallele o precedenti • Mancanza di supporto da parte della rete sociale • Senso di colpa e di biasimo in relazione a sé stessi e agli altri • Problemi di salute mentale attuali o pregressi • Rapporto di parentela complicato o di dipendenza con il defunto	• Immagine positiva di sé • Essere socialmente connessi • Capacità di gestire stress e sfide • Buona salute fisica • Forti legami familiari • Relazioni sociali di supporto

Si noti che alcuni dei fattori di rischio sopra citati (ad esempio, l'esperienza traumatica e dolorosa di non essere presenti vicino al letto della persona cara e al momento del decesso, la mancanza di accesso al supporto sociale che normalmente si può ricevere da familiari e amici durante la malattia, il decesso e il lutto, a causa delle misure di isolamento) hanno colpito molte persone nel contesto dello scenario COVID-19. Inoltre, in questo scenario, si sono aggiunti altri fattori di rischio, legati per esempio alla crisi socioeconomica (incertezza economica, paura di perdere il lavoro). La figura 2 illustra attraverso il Modello del Doppio Processo (presentato nell'articolo 2) i fattori di stress specifici legati allo scenario COVID-19.

Figura 1: fattori di stress specifici legati allo scenario COVID-19[9]



Valutazione iniziale del lutto complicato

I sintomi e le reazioni debilitanti nei primi sei mesi successivi a una perdita possono essere angoscianti per la persona in lutto, ma non sono di per sé indicativi di un lutto complicato (si rimanda all'articolo 3 per maggiori informazioni sui sintomi comuni del lutto). Allo stesso tempo, il lutto si esprime in molti modi, quindi può essere complesso, per gli operatori che incontrano le persone in lutto, individuare quando il lutto è diventato complicato.
Per questo motivo, si considerano l'intensità e la durata delle reazioni per una valutazione iniziale di chi deve essere indirizzato a un trattamento specialistico o al medico di base.

Intensità

Se le reazioni al lutto non diminuiscono nel tempo e rimangono pervasive fino a sei mesi dopo la perdita, tanto da rendere difficile il recupero della vita quotidiana, ciò può essere indice di una reazione complicata al lutto.

> *Esempio: un giovane adulto può avere difficoltà a socializzare con i coetanei nel periodo immediatamente successivo alla perdita. Se alcuni mesi dopo la perdita il giovane non è ancora in grado di frequentare la scuola o si è completamente ritirato dall'interazione sociale con i coetanei, questo può indicare la necessità di un supporto professionale.*

Durata

Se le reazioni intense al lutto persistono oltre i sei mesi dalla perdita, o sono persistentemente intense per più di sei mesi, ciò può indicare un lutto complicato.

> *Esempio: è comune che una persona in lutto si senta triste o arrabbiata e abbia problemi a dormire regolarmente nel periodo immediatamente successivo alla perdita. Se, sei mesi dopo la perdita, la persona in lutto si sente ancora triste o arrabbiata più volte alla settimana e ha difficoltà ad addormentarsi, questo può essere indice di una reazione complicata al lutto.*

Essere consapevoli del modello di intensità/durata dei sintomi del lutto può essere utile quando si incontrano persone in lutto. Può aiutarti a renderti conto di chi può beneficiare di un supporto specializzato (se sei un medico di base, troverai altre raccomandazioni per valutare i progressi del lutto nell'articolo 9). Tuttavia, non è una mansione di tutti i professionisti effettuare una valutazione formale del lutto complicato, e questo modello non è stato concepito per questo scopo. Si tratta, piuttosto, di un modello con cui puoi valutare la necessità per la persona in lutto di rivolgersi a un supporto specialistico e, se necessario, guidarla in questa direzione.

Il lutto complicato nei bambini

La teoria e la ricerca sulle reazioni complicate al lutto e sul Disturbo da Lutto Prolungato si sono storicamente concentrate sugli adulti e sugli anziani. Si pensava che le conoscenze acquisite potessero essere applicate anche ai bambini, ritenendo che essi manifestassero il lutto in modo similare[10]. Negli ultimi anni è diventato evidente che questi approcci tradizionali al lutto infantile non considerano i modi unici in cui il lutto si manifesta in funzione dello stadio di sviluppo del bambino al momento della perdita[10-11]. Allo stesso tempo, il lutto dei bambini dipende molto dal modo in cui i genitori e i parenti più vicini gestiscono la perdita e sostengono il bambino nel suo processo di elaborazione del lutto. Pertanto, è probabile che il lutto complicato si esprima diversamente e sia influenzato da fattori di rischio diversi nei bambini rispetto agli adulti[10;12].

Tuttavia, quando si cerca di distinguere tra lutto normale e lutto complicato, si guarda – come per gli adulti –il funzionamento del bambino nella sua vita quotidiana. Il modello intensità/durata è utile anche nella valutazione del lutto infantile, anche se sei mesi possono essere eccessivamente lunghi per un bambino che, per esempio, reagisca con atteggiamenti di ritiro, chiusura in sé stesso e/o rabbia, nel suo ambiente famigliare e/o a scuola. Pertanto, nel valutarne lo stato di lutto, si dovrebbe prestare attenzione al fatto che il bambino continui a svilupparsi in modo sano e mantenga il suo livello di funzionamento, ad esempio frequentando la scuola e investendo nelle relazioni con i suoi coetanei. Il benessere del genitore in lutto è un fattore importante per il processo di elaborazione del lutto da parte del bambino. Spesso è utile considerare il funzionamento dell'intera famiglia per determinare se un bambino debba essere indirizzato a un supporto specializzato[11; 12].

Riferimenti bibliografici

1. Bonanno, G.A., Boerner, K. and Wortman, C.B. (2008). Trajectories of mourning. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavment research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 287-307). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/14498-014
2. Lenferink, L.I.M., Nickerson, A., Keijser, J., Smid, G.E., & Boelen, P.A. (2020). Trajectories of mourning, depression and post-traumatic stress in people who have suffered a disaster. *Depression and Anxiety*, *37*(1), 35-44. https://doi.org/10.1002/da.22850
3. Zisook, S., Iglewicz, A., Avanzino, J., Maglione, J., Glorioso, D., Zetumer, S., Seay, K., Vahia, I., Young, I., Lebowitz, B., Pies, R., Reynolds, C., Simon, N., & Shear, M. K. (2014). The mourning: Course, consequences and care. *Current Psychiatry Reports*, *16*(10), n. 482. https://doi.org/10.1007/s11920-014-0482-8
4. APA (American Psychiatric Association) (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition, revised text*. American Psychiatric Association.
5. Gang, J., Falzarano, F., She, W. J., Winoker, H., & Prigerson, H.G. (2022). Are COVID-19 deaths associated with higher rates of prolonged bereavement disorder (PGD) than deaths from other causes? *Studies on Death*, 1-10. https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2039326
6. Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged mourning disorder in adults: A systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, *212*, 138-149. https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030

7. Burke, L.A., & Neimeyer, R. A. (2012). Prospective risk factors for complicated bereavement: A review of the empirical literature. In M. Stroube, H. Schut, & J. van den Bout (Eds.). *The complicated mourning: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (pp. 145-161). Routledge.
8. Guldin, M. (2018). *Sorgterapi—Evidens og terapeutiske metoder i praksis*. Akademisk Forlag.
9. Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for the development of prolonged grief in family members of cancer patients in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*(3), 531-541. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022
10. Doering, B. (2022, September 21-23). Changes in grief processing themes during the COVID-19 pandemic: A mixed-method study. European Mourning Conference, Copenhagen, DK
11. Alvis, L., Zhang, N., Sandler, I. N., & Kaplow, J. (2021). Developmental manifestations of mourning in children and adolescents: Caregivers as facilitators of mourning. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, *16*, 447-457. https://doi.org/10.1007/s40653-021-00435-0.
12. Kaplow, J.B., Layne, C. M., Pynoos, R.S., Cohen, J. A., & Lieberman, A. (2012). Criteri diagnostici del DSM-V per i disturbi legati al lutto nei bambini e negli adolescenti: Considerazioni sullo sviluppo. *Psichiatria: Interpersonal & Biological Processes*, *75*(3), 243-266. https://doi.org/10.1521/psyc.2012.75.3.243
13. Dyregrov, A., & Dyregrov, K., (2013). Complicated grief in children – The perspectives of experienced professionals. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *67*(3), 291-303. https://doi.org/10.2190/OM.67.3.c

Scheda informativa

Cosa ha complicato il lutto nella pandemia COVID-19

In questa scheda sono illustrate le principali minacce che lo scenario COVID-19 ha posto al processo di elaborazione del lutto, esponendo le persone a perdite traumatiche, simultanee e cumulative.

Cattiva morte e perdita traumatica. Bayod[1] sottolinea che non esiste una "buona morte" – cioè, una morte che, per quanto dolorosa, è comunque accettabile e comprensibile – durante i disastri, come tifoni, frane, terremoti e guerre, poiché le morti sono improvvise, violente, inaspettate e chi rimane spesso vive l'orribile esperienza di vedere i propri cari lottare per sopravvivere, senza poterli aiutare. Lo scenario COVID-19 ha, se possibile, amplificato queste tragiche circostanze. In Italia, Spagna e Portogallo, come in molte altre parti del mondo, l'accesso dei parenti nelle case di cura e negli ospedali è stato fortemente limitato ed è stato impedito ai familiari di rimanere al fianco del loro caro durante i suoi ultimi giorni di vita e di potergli dire addio. La mancata presenza fisica ha generato preoccupazioni, ansia e stress dovuto all'incertezza, alla tristezza, alle preoccupazioni morali e alla sensazione di non riuscire a supportare e proteggere i propri cari e, in generale, un minore benessere psicosociale[2-3]. Inoltre, nella fase acuta dell'emergenza sanitaria, le persone in lutto non hanno potuto vedere la salma, né partecipare alla sepoltura e ai funerali; momenti cruciali per esprimere le emozioni, facilitare la possibilità di stare con gli altri e ricevere supporto dalla propria rete sociale[4]. In Italia, le misure di lockdown hanno vietato le cerimonie funebri e chiuso i cimiteri ovunque[5] e solo i funzionari religiosi hanno potuto assistere alla sepoltura/cremazione. In Spagna e Portogallo, i funerali sono stati limitati rispettivamente a 3 e 10 persone più l'officiante[6].

Perdite concomitanti. La pandemia ha sconvolto la vita a tal punto che molti individui hanno sperimentato ulteriori fonti di angoscia e incertezza legate a perdite multiple e concomitanti non legate alla morte, come la perdita del reddito, del lavoro, dell'assistenza sanitaria per gravi problemi di salute non legati al COVID-19, la perdita di uno scopo a causa della chiusura di asili, scuole e altre attività[7].

Lutto cumulativo. Si verifica quando la morte e la perdita si accumulano più velocemente del ritmo di un naturale processo di elaborazione del lutto di una persona[8]. Il lutto cumulativo è stato sperimentato soprattutto dagli operatori sanitari in prima linea, che hanno assistito alla morte di molti pazienti, e dalle comunità emarginate a causa dell'iniquità delle risorse per le cure.

Studi recenti suggeriscono che:

- le reazioni al lutto delle persone colpite da decessi legati al COVID-19 e quelle colpite da altre cause naturali o violente (ad esempio, casi di suicidio, omicidio e disastri naturali) durante lo stesso periodo non differiscono nei livelli di sintomi disfunzionali, nella frattura di senso, nei fattori di rischio e compromissione funzionale[9];
- l'esperienza di una perdita durante la pandemia ha generato reazioni di lutto acuto più gravi rispetto a prima della pandemia[10-11] e i livelli di compromissione funzionale delle persone in lutto nello scenario COVID-19 sono uguali o maggiori rispetto ai gruppi di persone in lutto con reazioni di lutto complicato prima della pandemia[12].

Gli studi condotti nell'Europa meridionale[6;13-17] evidenziano diversi aspetti che hanno portato ad un aumento esponenziale del numero di individui che soffrono di complicazioni da lutto:

- *i sensi di colpa legati all'impossibilità di stare vicino al familiare in fin di vita*; la distanza fisica ha fatto sentire le famiglie come se non avessero fatto abbastanza per fornire conforto e supporto emotivo ("ho abbandonato il mio caro");
- *la costante ruminazione* legata a domande come "cosa è andato storto?", "è stato fatto tutto il possibile per salvare il mio caro?", "cosa ha provato e pensato mentre moriva da solo?";
- *il percepito carattere ambiguo della morte e i sentimenti di ingiustizia, incredulità e difficoltà ad accettare la realtà della morte*, dovuti all'imprevedibilità del decorso della malattia, alla mancanza di chiarezza sulle opzioni di trattamento e sulla natura della morte, alle lacune di comunicazione con l'ospedale e all'impossibilità di vedere il corpo del defunto;
- *la sensazione di non trasmettere il giusto rispetto per il defunto*, a causa dell'assenza – nelle fasi più acute della pandemia – di funerali o rituali per segnare la morte, e dell'impossibilità di vestire adeguatamente il defunto, spesso chiuso in una semplice sacca, senza vestiti.
- *le limitazioni nel dare voce alle proprie emozioni e nel ricevere supporto sociale e psicologico* da parte delle reti più vicine, a causa dell'isolamento imposto dal lockdown nelle fasi più acute della pandemia.

È importante sottolineare che la maggior parte dei fattori citati per spiegare il disagio psicologico e la sofferenza delle persone in lutto non sono intrinsecamente legati alla pandemia; lo sforzo – compiuto in alcuni contesti ospedalieri e case di cura – per garantire un contatto protetto tra pazienti e familiari (ad esempio, dietro un vetro o tramite tablet o attraverso la consegna di lettere, disegni o oggetti per esprimere la propria vicinanza), una comunicazione tempestiva da parte degli operatori sanitari sul percorso di cura per garantire le esigenze di conoscenza dei familiari, il supporto fornito da alcuni agenti funebri nella ricerca di modalità alternative di celebrazione dei riti funebri, il tempo e la qualità del supporto offerto da medici di famiglia, collaboratori, insegnanti sono alcuni esempi di come è stata o potrebbe essere modulata la condizione devastante della perdita di una persona cara durante l'emergenza sanitaria. Come sottolineato nell'introduzione di questo manuale, e come cercheremo di evidenziare in alcuni degli articoli che lo compongono, gli agenti diretti, nella diversità delle loro funzioni, possono giocare un ruolo chiave nella costruzione della capacità delle persone in lutto di accettare e reagire alla perdita di un proprio caro.

Riferimenti bibliografici

1. Bayod, R.P. (2020). COVID-19 age: spirituality and creating meaning in the face of trauma, grief and death. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, *30*(5), 237-242.
2. Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F., & Azoulay, E. (2021). Experiences lived by family members of patients with severe COVID-19 who died in intensive care units in France. *JAMA Netw Open*, *4*, e2113355. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355
3. Wammes, J. D., Kolk, M.D., van den Besselaar, J.H., MacNeil-Vroomen, J.L., Buurman-van Es, B.M., van Rijn, M. (2020). Assessment of the prospects of relatives of nursing home residents on restrictions on nursing home visits during the COVID-19 crisis: a Dutch cross-sectional survey study. *J. Am. Medical Directors Assoc.*, *12*(2), 1746-1750. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.031
4. Mortazavi, S.S., Shahbazi, N., Taban, M., Alimohammadi, A., & Shati, M. (2021). Mourning during the crown: A phenomenological study of the experience of bereavement among close relatives during the COVID-19 pandemic. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, https://doi.org/10.1177/00302228211032736
5. Ingravallo, F. (2020). Death in the era of the COVID-19 pandemic. *The Lancet Public Health*, *5*(5), e258. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30079-7
6. Aguiar, A., Pinto, M. and Duarte, R. (2020). Grief and mourning during the COVID-19 pandemic in Portugal. *Acta Medica Portuguesa*, *33*(9), 543-545. https://doi.org/10.20344/amp.14345
7. Amy, T. and Doka, K. (2021). A Call to Action: Tackling the Pandemic Shadow of Complicated Grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *83*(1), 164-169. https://doi.org/10.1177/0030222821998464
8. Gee, P.M., Weston, M.J., Harshman, T., and Kelly, L.A. (2022). Beyond burnout and resilience: the phase of disillusionment of COVID-19. *AACN Advanced Critical Care*, *33*(2), 134-142. https://doi.org/10.4037/aacnacc2022248
9. Breen, L.J., Mancini, V.O., Lee, S.A., Pappalardo, E.A., & Neimeyer, R.A. (2022). Risk factors for dysfunctional bereavement and functional impairment for all causes of death during the COVID-19 pandemic. The mediator role of meaning: The mediator role of meaning. *Death Studies*, *46*(1), 43-52. https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1974666
10. Diolaiuti, F., Marazziti, D., Beatino, M.F., Mucci, F., & Pozza, A. (2021). Impact and consequences of the COVID-19 pandemic on complicated grief and persistent complex grief disorder. *Psychiatry Research*, *300*, 113916. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2021.113916
11. Eisma, M.C., & Tamminga, A. (2020). Bereavement before and during the COVID-19 pandemic: Comparison between multiple groups. *Journal of pain and symptom management*, *60*(6), e1-e4. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004
12. Gang, J., Falzarano, F., She, W.J., Winoker, H., & Prigerson, H.G. (2022). Are deaths from COVID-19 associated with higher rates of prolonged grief disorder (PGD) than deaths from other causes? *Studies on Death*, *46*(6), 1287-1296. https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2039326

13. Cipolletta, S., Entilli, L., & Filisetti, S. (2022). Uncertainty, shock and anger: The recent experiences of losing the first wave of the COVID-19 pandemic in Italy. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *32*(5), 983-997. https://doi.org/10.1002/casp.2604
14. Fernández, Ó., & González-González, M. (2020). Deaths without vigil, mourning without closure: illness and death at the time of coronavirus in Spain. *Journal of Religion and Health*, *61*, 703-721. https://doi.org/10.1007/s10943-020-01078-5
15. Hernández-Fernández, C., & Meneses-Falcón, C. (2021). I can't believe they're dead. Death and mourning in the absence of goodbyes during the COVID-19 pandemic. *Health and social care in the community*, *30*(4), e1220-e1232. https://doi.org/10.1111/hsc.13530.
16. Menichetti Delor, J. P., Borghi, L., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Telephone follow-up to the families of COVID-19 patients who died in hospital: reactions to bereavement of families and role of clinical psychologists. *International Journal of Psychology*, *56*(4), 498-511. https://doi.org/10.1002/ijop.12742
17. Testoni, I., Iacona, E., Palazzo, L., Barzizza, B., Baldrati, B., Mazzon, D., ... & Leo, D.D. (2021). Notification of death in Italian intensive care units and emergency services: A qualitative study with doctors, nurses and family members. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(24), 13338-13349. https://doi.org/10.3390/ijerph182413338

Articolo 4)

Comunicare la morte

In questo articolo, saranno presentate alcune linee guida che possono aiutarti ad affrontare il compito cruciale di comunicare la morte di una persona cara in modo sensibile e coerente con la situazione.

Troverai alcuni suggerimenti su come:
- ⇒ *preparare i familiari alla cattiva notizia;*
- ⇒ *comunicare il decesso in modo sensibile e gestire le emozioni dei membri della famiglia;*
- ⇒ *pianificare le azioni successive alla comunicazione.*

Le persone non dimenticano questo momento

Uno degli aspetti cruciali legati all'esperienza della morte è il modo in cui un individuo viene informato della perdita di una persona cara[1], soprattutto quando la morte è dovuta a cause improvvise o violente, come incidenti stradali, omicidi/suicidi, overdose, incidenti sul lavoro, disastri naturali, atti terroristici o come nell'ultimo sconvolgente scenario della pandemia COVID-19. Le persone non dimenticano questo momento, che annuncia spesso una vera e propria rottura nella loro vita[2]. Il modo in cui viene comunicata la morte e le azioni successive possono influenzare il processo di lutto. Per questo motivo occorre prestare particolare attenzione a questo momento[3-4].

Sarebbe auspicabile comunicare di persona la brutta notizia; il contatto umano garantisce il rispetto del dolore della persona e permette di monitorare le reazioni della vittima, per rispondere ai suoi bisogni.
Una chiamata può servire a informare i parenti che è accaduto "qualcosa" che richiede, ad esempio, la loro presenza in ospedale[5-8]. L'intento è quello di prevenire i danni comunicando la notizia in presenza di un supporto immediato per il parente[9] e in un ambiente favorevole. Ci sono circostanze in cui l'incontro non può avvenire (ad esempio quando la distanza da percorrere per i familiari è notevole, oppure come accaduto durante la fase di lockdown nella pandemia COVID-19) e la brutta notizia deve necessariamente essere data per telefono. In questo caso, dopo essersi presentati, e aver brevemente annunciato di dover comunicare una brutta notizia, è opportuno assicurarsi che la persona che sta ascoltando non sia da sola e che si trovi in un luogo adatto a ricevere la comunicazione (ad esempio, si dovrebbe evitare di informare del decesso se qualcuno sta guidando). Solo quando si è certi che l'interlocutore sia in una condizione di sicurezza (ad esempio abbia accostato la macchina se stava guidando e abbia qualcuno accanto), si potrà esplicitare il contenuto della notizia al quale lo si è preparato. Per un approfondimento su come gestire la comunicazione telefonica, consulta: ELNEC COVID-19 Communication Resource Guide: https://sigma.nursingrepository.org/bitstream/handle/10755/21216/Death_Notification_Tool.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Step fondamentali

Ci sono dei passaggi fondamentali che possono organizzare il processo di comunicazione di un decesso[9].

Preparare i familiari alla cattiva notizia

È importante preparare il destinatario alla serietà di ciò che sta per essere detto. La tempistica della telefonata stessa, il tono di voce usato e l'assenza di convenevoli sociali contribuiranno ad avvertire il destinatario che sta per ascoltare qualcosa di importante. È opportuno parlare lentamente, per consentire al destinatario di percepire l'importanza della conversazione e sentire chiaramente ciò che viene detto.

Presentarsi chiaramente come persona e come professionista. Sarebbe importante che il notificatore sia una persona conosciuta (qualcuno con cui la famiglia ha già parlato)[3], per esempio, un'infermiera che ha accolto il paziente e informato la famiglia sul decorso della malattia. Se non è questo il caso o se questo non è possibile, è importante che il notificatore si presenti con nome, cognome, qualifica e affiliazione all'inizio dell'incontro (o della telefonata), per chiarire immediatamente le circostanze del contatto e per preparare il destinatario alla gravità di ciò che sta per essere detto – *ad esempio, "Sono il signor Rossi, il capo dei vigili del fuoco che ha spento l'incendio in via Garibaldi. Devo informarla di un fatto grave..."*.

Chiarire chi è la persona contattata. Questo passo è importante perché il notificatore abbia un'idea di cosa dire e a chi. Se si conosce già la persona, è preferibile riferire direttamente a lei la cattiva notizia. Se ciò non è possibile, è opportuno avvisare l'interlocutore della gravità della situazione e chiedergli con chi è possibile parlare – ad esempio*: "Sei un parente di...?"; "Ho notizie importanti e spiacevoli sul signor..., con chi posso parlare?"*.

Comunicare la cattiva notizia

Una breve e semplice descrizione narrativa è utile per far capire cosa è successo, ad esempio: *"Il suo cuore ha smesso di battere, abbiamo cercato di rianimarla per un po' di tempo ma non ci siamo riusciti, mi dispiace dirvi che è morta"; "I medici hanno fatto tutto il possibile, ma non sono riusciti a rianimarla"*.

È importante fornire informazioni generali sull'accaduto senza attribuire responsabilità, senza distorsioni della realtà o interpretazioni personali. Se il notificante non conosce alcuni dettagli, è bene prendersi il tempo di informarsi piuttosto che fare congetture e ipotesi soggettive. Al destinatario deve essere fornita la verità; l'importante è essere il più onesti possibile – ad esempio, *"Non lo so, ma posso informarmi e farle sapere, se è importante per lei... La ricontatterò tra un'ora"*.

Gestione delle emozioni

Offrire il proprio tempo: è la prima forma di contenimento che puoi fornire per permettere al familiare di accogliere la notizia, elaborare ciò che sta accadendo e incoraggiare l'espressione dei propri sentimenti; il modo in cui dici "sono qui, capisco quanto sia difficile questo momento per te" è importante per creare una prima relazione di supporto per chi sta lottando per realizzare cosa è successo.

Esprimere la propria disponibilità ed essere pronti alla possibilità che la persona abbia bisogno di un contatto fisico, di un abbraccio, di una stretta di mano: essere compassionevoli non contraddice la professionalità del ruolo.

Non fare ipotesi generiche su ciò che sta vivendo il familiare (ad esempio, "So come ti senti"), *evitare di usare frasi adatte a "qualsiasi" situazione* (ad esempio, "Ora è in un posto migliore").

Prestare attenzione alle reazioni al lutto – tra cui la negazione, la rabbia, la negoziazione, le lacrime o l'accettazione – per guidare la propria risposta *ed esprimere la propria empatia*. Se la persona dovesse manifestare reazioni di pianto o urlare per la disperazione, è opportuno non farsi prendere dal panico. Potrebbe trattarsi di una reazione normale, alla quale potresti rispondere con un'affermazione del tipo: "Capisco che è molto doloroso per lei apprendere questa notizia". Potresti anche trovarti nella situazione in cui il familiare dice ripetutamente: "Non è vero, non può essere". In questo caso la risposta potrebbe essere: "Capisco che sia molto difficile per lei accettarlo". Qualcuno può rimanere in silenzio una volta ricevuta la notizia e rispondere sinteticamente: "Grazie per avermelo fatto sapere". Questo atteggiamento potrebbe segnalare un'esperienza di disorientamento. In questo caso la risposta potrebbe essere: "Vuole che la aiuti a pensare a cosa potrebbe fare più tardi?".

Offrire la propria disponibilità a rimanere per un po', soprattutto se la persona è sola. Prima di andare via, chiedi chi potrebbe chiamare per avere qualcuno vicino. Se la brutta notizia viene data al telefono, prima di riagganciare, confrontati sempre su cosa faranno subito dopo, chi chiameranno, ecc. Se sei preoccupato/a per la salute della persona (ad esempio, hai ascoltato un silenzio prolungato) contatta i servizi di emergenza e chiedi di un'ambulanza. A questo scopo, sarebbe importante che prima di comunicare la cattiva notizia chiedessi l'indirizzo della persona con cui stai parlando.

Pianificazione

La fase di pianificazione delle azioni successive alla comunicazione della notizia è fondamentale per dare alla persona in lutto un po' di attenzione e di controllo su una situazione che la sta sopraffacendo. Ad esempio, puoi dimostrare la tua disponibilità a contattare un altro parente per loro conto; mostrarti paziente quando cercano un numero di telefono, rassicurandoli che l'eventuale confusione che provano è del tutto comprensibile. Se la famiglia intende raggiungere la persona deceduta (in ospedale, sul luogo dell'incidente...), è importante riferire il nome della persona che lì incontrerà; sarebbe opportuno che fosse la stessa persona che effettua la chiamata. È possibile che, oltre a comunicare la notizia del decesso, ti venga chiesto di consegnare ai familiari gli oggetti personali della persona deceduta. Anche in questo caso, è utile pianificare questo momento chiedendo ai familiari se sono pronti a ricevere i vestiti o altri oggetti personali del proprio caro. Abbi cura di restituire gli oggetti in modo ordinato, ad esempio in una scatola (non in una bustina o simili, utili per evitare cattivi odori e, di conseguenza, associazioni ancora più tristi). Quando si consegnano gli oggetti, è utile spiegare di cosa si tratta e in che condizioni sono, soprattutto quando non è possibile garantire le migliori condizioni. Questo aiuterà i familiari a farsi un'idea di ciò che troveranno e renderà più facile per loro decidere quando aprire la scatola o entrare in contatto con quegli oggetti. Valuta, inoltre, se la persona necessita di orientamento su cosa sia necessario fare quando una persona muore (ad esempio, rispetto alla preparazione del funerale) o se sia utile riferirle l'esistenza di servizi locali di supporto al lutto e ricordarle altre potenziali fonti di supporto (Consulta la risorsa "Elenco delle associazioni di supporto e dei gruppi nel tuo Paese", p. 84).

Comunicare la morte non è un compito tecnico

Comunicare la morte non è un compito tecnico che si può gestire allo stesso modo con tutti. Implica: a) prestare attenzione all'unicità dell'interlocutore, dei suoi sentimenti, dei suoi bisogni, delle sue richieste; b) superare una posizione di certezza ("so di cosa hai bisogno"), e promuovere conversazioni collaborative (valorizzando l'esperienza soggettiva del lutto); c) assumere un approccio centrato sul processo, dove ciò che conta è ascoltare ed essere emotivamente disponibili e presenti nella relazione.

Riferimenti bibliografici

1. Landa-Ramírez, E., Domínguez-Vieyra, N.A., Hernández-Nuñez, M.E., Díaz-Vásquez, L.P., & Santana-García, I.A. (2020). Psychological support during COVID-19 death notifications: Clinical experiences of a hospital in Mexico. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, *12*(5), 518-520. https://doi.org/10.1037/tra0000679
2. Denhup, C. (2019). Grief assistance to minimize the suffering of grieving parents on their journey to recovery. *Applied Nursing Research*, *50*, 1-7. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151205
3. Fallowfield, L. and Jenkins, V. (2004). Communicate the sad, bad and difficult news in medicine. *The Lancet*, *363*(9405), 312-319. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5

4. Monden, K.R., Gentry, L. and Cox, T.R. (2016). Giving bad news to patients. In *Baylor University Medical Center Proceedings* (Vol. 29, No. 1, pp. 101-102). Taylor & Francis.
5. Kent, H., & McDowell, J. (2004). Sudden mourning in acute care facilities. *Nursing Standard*, *19*(6), 38-43.
6. Kusakabe, A., Naito, A.S., Hirano, K., Ikenaga, K., Saitou, N., Mikan, H., Okita, M., Inamori, M., & Morita, T. (2016). Death declarations: recommendations based on a survey of bereaved family members. *Journal of Palliative Medicine*, *19*(6), 646-651. https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0333
7. Roe, E. (2012). Practical strategies for death notification in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, *38*(2), 130-134. https://doi.org/10.1016/j.jen.2010.10.005
8. van der Klink, M. A., Heijboer, L., Hofhuis, J. G., Hovingh, A., Rommes, J. H., Westerman, M. J., & Spronk, P E. (2010). Survey on the bereavement of family members of patients who died in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, *26*(4), 215-225. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2010.05.004
9. Taylor, E. (2007). How to best communicate bad news over the phone. *End of Life Care*, *1*(1), 30-7.

Risorse audiovisive

Canale YouTube dell'IRISH Hospice: https://www.youtube.com/@IrishHospice

Ulteriori line guida

Chirone. *Dalla parte delle vittime. Linee guida per l'operatore di polizia nell'approccio con le vittime di incidenti stradali e ferroviari*: https://www.lorenzoguarnieri.com/wp-content/uploads/2016/06/linee-guida-chirone.pdf

Articolo 5)

Offrire supporto alle persone in lutto

In questo articolo potrai apprendere come aiutare le persone in lutto ad affrontare la sofferenza e l'angoscia che stanno vivendo, attraverso una comunicazione supportiva e un sostegno informativo e strumentale.

Riceverai suggerimenti su come offrire:

- ⇒ *supporto emotivo alle persone in lutto, attraverso l'ascolto e la comprensione empatica, la validazione delle emozioni, i gesti di vicinanza;*
- ⇒ *supporto informativo e strumentale.*

Offri il tuo supporto emotivo

Comunicare in modo supportivo con le persone che affrontano il lutto e l'angoscia per la morte di una persona cara significa soprattutto offrire sostegno emotivo, cioè comunicare empatia per il dolore che l'altra persona sta vivendo e prestare attenzione e cura a tale dolore.

Non negare la perdita quando incontri la persona in lutto

Non comportarti come se non fosse successo nulla. Esprimi il tuo dolore per la perdita, porgi le tue condoglianze. A volte evitiamo di farlo per paura di risvegliare il dolore (che comunque c'è), non sapendo esattamente cosa dire o come comportarci, ma non c'è nulla di sbagliato nell'esprimere la propria vicinanza: ad esempio, *"Mi dispiace per suo padre"*.

Presta attenzione

Si tratta di dare alle persone in lutto un'attenzione completa ed esclusiva, sia stabilendo un contatto visivo con loro, sia ascoltandone i contenuti e i sentimenti.

Ci sono molti modi per sviluppare le nostre capacità di ascolto. Tra questi, la comprensione empatica, la sospensione del giudizio e l'attenzione ai bisogni della persona in lutto.

Comprensione empatica	Significa **mettersi nei panni di chi è in lutto**. Richiede di rimanere in contatto e di tollerare la sofferenza e il dolore che si provano di fronte alla sofferenza degli altri, soprattutto le proprie paure e ansie nei confronti della morte. Significa anche **accettare che la persona in lutto possa esprimere** pensieri che gli altri possono percepire come inappropriati e ingiusti (per esempio, una forte rabbia nei confronti dei vari operatori coinvolti nella cura del defunto o, più in generale, della propria rete di supporto), riconoscendo che la rabbia o, più in generale, l'irritabilità, sono modi in cui la persona in lutto sta reagendo alla perdita dolorosa che ha subito. ***Riconoscere quanto sia doloroso il momento può essere uno strumento molto importante.***
Sospensione del giudizio	Significa sospendere i propri valori e atteggiamenti riguardo al contenuto delle espressioni del lutto. Rispetto alle tue aspettative, la persona in lutto può piangere molto (o molto poco), essere molto turbata (o troppo calma), parlare continuamente (o quasi per niente), e così via. Sospendere il giudizio **significa riconoscere che ogni persona ha un modo unico di esprimere il proprio dolore** e bisogna cercare di **rispettarlo**, anche se è diverso da quello che esprimeresti tu.
Attenzione ai bisogni della persona in lutto	È importante **consentire** alla persona in lutto **di agire e parlare rispetto a ciò di cui ha bisogno**. Per esempio, non dire loro di smettere di piangere se stanno piangendo; condividi semplicemente il momento con loro senza cercare di minimizzare ciò che sta accadendo; non tirare a indovinare o non pretendere di sapere di cosa è giusto parlare; **lascia che siano loro a prendere l'iniziativa della conversazione**. Alcune persone potrebbero voler parlare di questioni spirituali o religiose con una figura religiosa/spirituale. Puoi dire loro della possibilità di parlare con un cappellano o altra guida spirituale. Altre persone che non hanno credenze religiose o spirituali potrebbero non volersi concentrare su ciò che li attende, ma potrebbero voler essere rassicurate sul fatto che avranno il vostro supporto. Ancora, molte persone pensano al significato e allo scopo della vita. Possono dire cose come: "*Perché mi sta succedendo questo?*" o "*Qual è lo scopo della mia vita?*" o esprimere un qualche tipo di rimpianto come: "*Avevamo così tanto da fare*" o "*Non vedrà crescere i suoi nipoti*". **Ascoltando**, puoi aiutare la persona in lutto a **capire che sei interessato a lui** e che sei lì per aiutarlo. **Accetta che molto spesso non puoi fare altro che stare in silenzio**. Sii presente, comunica la tua vicinanza: "***Sono qui se vuole condividere le sue preoccupazioni e le sue paure***". Molte persone trovano conforto nell'esprimere pensieri e sentimenti a un'altra persona.

Rispondi in modo empatico

L'ascolto ti prepara a rispondere in modo empatico, a riconoscere e convalidare ciò che stanno vivendo. Per rispondere in modo empatico, è necessario tenere presente che:

1. ***Non sai come la persona in lutto si sente esattamente***; quindi, espressioni come "*So come si sente*" possono essere infelici. Sono preferibili espressioni come "***Posso solo immaginare come si sente***", "***Questo deve essere un momento molto difficile per lei***". Le persone in lutto hanno bisogno che ti preoccupi sinceramente per loro.
2. ***È importante evitare i luoghi comuni che minimizzano o invalidano i sentimenti della persona in lutto.*** Quando si parla con una persona che ha appena subito una perdita, l'uso di espressioni come: "*Ora è in un posto migliore*" o "*È in paradiso*", "*Il tempo guarisce tutte le ferite*", "*Tutto accade per una ragione*", "*Cerca di non pensare, esci fuori!*" **non aiutano a sentirsi meglio o a elaborare ciò che è accaduto**; al contrario, possono far sentire la persona in lutto come se non fosse pienamente riconosciuto e compreso in ciò che sta passando.
3. ***È importante considerare le convinzioni religiose di chi è in lutto***. Espressioni come "*Faceva parte del piano di Dio*" non sono solo un cliché, possono anche essere difficili da accettare per un non cristiano.
4. ***È più importante sapere come esprimere vicinanza, che sapere cosa dire.*** Guarda negli occhi la persona in lutto quando le parli e cerca di usare un tono calmo, caldo e amichevole.

Rispondere con empatia significa rispondere al contenuto, al sentimento e al significato di ciò che la persona in lutto dice e fa[1].

1. Si *risponde al* ***contenuto*** per **chiarire gli elementi** dell'esperienza del lutto. Un **buon format per le risposte ai contenuti è**: "***Sta dicendo che _____.***" o "**In altre parole, _____.**".

2. Si *risponde ai* ***sentimenti*** per **chiarire gli affetti** legati all'esperienza. Per rispondere ai sentimenti di chi è in lutto, è necessario **prestare attenzione al suo tono di voce** e alle sue **espressioni posturali e facciali**, ascoltare attentamente le sue **parole** e, infine, **riassumere** ciò che si è visto e sentito con una risposta che esprima i sentimenti. A questo scopo si può usare una semplice **formulazione**: "**Lei sente…" o "Sente che _____".**

   Ad esempio, Giovanni è un po' triste o "giù di corda". Si sente impotente di fronte a tutto. Non sa dove andare. Utilizzando una parola appropriata per questo tipo di tristezza, potreste formulare una risposta semplice: ***"Si sente scoraggiato".***

3. Si *risponde al* ***significato*** per **chiarire la ragione** del sentimento. Possiamo farlo usando un semplice: "Forse **si sente così _____ perché _____".**

   *Per esempio, Maria, piangendo più forte, dice: "Non so proprio cosa farò senza di lui... lo amo così tanto... Oh Dio!". Per rispondere empaticamente al significato delle parole di Maria, si potrebbe dire: "**Fa davvero male accettare che se ne sia andato per quanto è importante per lei**".*

   *Chiara dice: "È stato la mia vita... Senza di lui, tutto sarà così vuoto. Sarò così sola". Per rispondere empaticamente al significato delle parole di Chiara, si potrebbe dire: "Ha **paura perché sarà sola, dovrà vivere senza di lui".***

Riconosci i loro sentimenti e il loro diritto al lutto

Non è opportuno usare espressioni come: "*Non dovrebbe sentirsi così*", "*Non sia triste!*", "*Deve essere forte!*", "*Non si preoccupi, passerà*"; **piuttosto, è importante mettersi nei loro panni e riconoscere la difficoltà del momento**, ad esempio: *"Posso capire i suoi sentimenti, deve essere molto difficile pensare che se ne sia andato".*

Tristezza, rabbia, paura, disperazione, senso di colpa, sollievo sono **tutte componenti naturali del processo di guarigione del lutto**. Consentire alla persona in lutto di provare ed esprimere l'intera gamma di emozioni difficili, significa rassicurarlo sul fatto che il lutto è una reazione naturale e sana e non è qualcosa di cui vergognarsi. Inoltre, **convalidare i loro sentimenti**, significa affermare il **diritto di elaborare il lutto** di coloro che potrebbero pensare di non potersi permettere questo "lusso" perché la loro preoccupazione principale è quella di prendersi cura di altri membri della famiglia (ad esempio, figli, genitori).

Permetti loro di parlare della persona defunta

Un **mito culturale** comune **è che non parlare della morte sia un modo per proteggere la persona dal dolore del lutto;** ma non parlare non fa sparire i sentimenti, i pensieri e le preoccupazioni. Non si può evitare la realtà, ma si può **rendere più facile il difficile cammino da percorrere insieme**.

Tieni presente che **ricordare il defunto è uno dei bisogni più importanti espressi dalle persone in lutto;** condividere i ricordi del proprio caro aiuta le persone in lutto a ricostruire le relazioni con lui nel proprio mondo interiore e sociale e a sentire che il loro legame continua[2]. Attraverso la condivisione delle storie della vita del defunto, le persone costruiscono un nuovo significato in una situazione che appare priva di senso. Quindi, mostrati disponibile ad ascoltare i ricordi delle esperienze vissute con la persona defunta, le espressioni, i gesti, le caratteristiche... Se conoscevi il defunto, condividi i tuoi ricordi. Può essere molto confortante per i familiari sentire che il loro caro vive nei tuoi ricordi.

Esprimi gesti di vicinanza

Non è sempre necessario usare le parole per comunicare. Dunque, se ti è difficile usare le parole per dire quello che vuoi dire, i **gesti di vicinanza come tenere la mano della persona, mettere la mano sulla sua spalla o abbracciarla** possono essere un modo efficace per farle sapere che sei lì e che non è sola.

Considera la necessità di un supporto informativo

Il supporto informativo concerne il dare **suggerimenti, consigli, linee guida** o **informazioni concrete** per aiutare le persone in lutto **ad affrontare** problemi personali, organizzativi e ambientali. Per esempio, le informazioni possono riguardare gli aspetti relativi al processo di pianificazione di un funerale e a come i fornitori di servizi funebri possono gestire gli aspetti rituali e legali della commemorazione.

Considera la necessità di un supporto strumentale

Il supporto strumentale concerne la fornitura di **risorse tangibili**, come l'**assistenza finanziaria o la fornitura di servizi**, e può alleviare quello che altrimenti costituirebbe un peso aggiuntivo per la persona in lutto, alleggerendo le difficoltà di **organizzazione pratica**. Per esempio, se il decesso avviene in ospedale, i medici e gli infermieri possono essere utili per contattare la rete di supporto primaria, l'impresario funebre o il cappellano, se la persona in lutto lo desidera; gli agenti funebri, insieme al sacerdote o alla guida spirituale, possono essere utili non solo nell'organizzazione del rito funebre, ma anche nel contattare amici e familiari e nell'incoraggiare la personalizzazione delle visite e dei rituali; gli agenti di polizia possono essere molto utili nel fornire una fonte immediata di supporto alla famiglia o agli amici (per esempio, coinvolgendo i vicini) nel caso di una morte accidentale o improvvisa.

Previeni l'isolamento

Le persone in lutto spesso riportano cambiamenti significativi e permanenti nelle loro reti di supporto sociale nei primi giorni successivi alla morte del loro caro[4]. Prevenire il loro isolamento però è importante: le **persone in lutto che non sono isolate lottano meno con le difficoltà psicosociali**; è anche molto più facile condurre una vita normale e partecipare agli eventi sociali se si mantiene una certa continuità[5].
Incoraggia le persone in lutto a parlare con qualcuno almeno una volta al giorno, preferibilmente faccia a faccia. Aiutali a pensare con chi, nella loro rete di riferimento, sarebbe bene parlare o con chi sarebbe bene riallacciare i contatti. Incoraggiarli a riprendere vecchi hobby o a dedicarsi a nuovi, prima della morte, potrebbe essere percepito come una negazione del dolore che stanno vivendo nei giorni o nelle settimane immediatamente successive alla perdita, ma in seguito potrebbe essere molto utile.

Insegnanti	Rappresentano un'importante fonte di supporto, sia per monitorare le relazioni sociali di uno studente in lutto sia per facilitare l'inserimento nelle attività sociali. Ad esempio, essi possono proporre attività extrascolastiche come laboratori, attività sportive, visite guidate, ecc.
Funzionari religiosi o guide spirituale	Possono invitare la persona in lutto a fare volontariato o a incontrare altri membri della comunità. Possono anche collaborare con la persona in lutto per pianificare e organizzare servizi e rituali commemorativi, che potrebbero anche coinvolgere altre persone significative come parenti, amici, colleghi, vicini di casa e così via, per aiutare la persona a riconnettersi con il mondo esterno (vedi articolo 6).
Medici di base o assistenti sociali	Possono essere molto utili per monitorare la qualità della vita sociale della persona in lutto, ad esempio nel caso di persone anziane, quando il decesso riguarda un coniuge in una coppia, o in famiglie in condizioni sociali particolarmente svantaggiate. In questo caso, le strategie utili possono essere quelle di mettere in contatto la persona con altre fonti di supporto, come associazioni di volontariato, gruppi di mutuo aiuto, o di indirizzare la persona a uno specialista che la aiuti a reinserirsi nell'ambiente sociale.

Tutti i membri della rete sociale devono essere consapevoli che non tutti gli sforzi, soprattutto all'inizio, avranno successo. Questo non significa che i tentativi debbano essere abbandonati o delegati ad altri, ma semplicemente che devono essere rispettati i tempi della persona in lutto e condivisa con lei l'utilità di altre strategie o di altre forme di socializzazione.

Riferimenti bibliografici

1. Carkhuff, R.R. (2000). *The Art of Helping in the 21st Century* (Vol. 8). Human resources development.
2. Davies, R. (2004). New interpretations of parental mourning: Review of the literature. *Journal of advanced nursing*, *46*(5), 506-513. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03024.x
3. Neimeyer, R.A. (2001). Reconstruction of the meaning and experience of loss. *American Psychological Association*.
4. Breen, L.J. and O'Connor, M. (2011). Family and social networks after a bereavement: Experiences of support, change and isolation. *Journal of Family Therapy*, *33*(1), 98-120. https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2010.00495.x
5. Neimeyer, R.A., Klass, D., & Dennis, M.R. (2014). A social-constructionist tale of mourning: The loss and narration of meaning. *Death Studies*, *38*(8), 485-498. https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454

RISORSA: Come parlare del lutto

Tecniche di ascolto empatico nelle conversazioni sul lutto

- Sii interessato e curioso
- Fai domande sui sentimenti
- Mostra alla persona in lutto che puoi gestire il suo dolore
- Sii trasparente – Fai domande e assicurati di aver capito
- Ripeti ciò che hai ascoltato
- Mantieni la conversazione con un ritmo lento
- Prenditi del tempo per fare delle pause

Poni meno attenzione a
- Cosa fare
- Risolvere problemi
- Mettere a posto le cose

Danish National Center for Grief

Articolo 6)

Offrire un aiuto supportivo e culturalmente sensibile nei rituali funebri

In questo articolo, ti confronterai con il ruolo cruciale dei rituali funebri nel processo di elaborazione del lutto e con gli elementi cui, come operatore, dovresti prestare attenzione per offrire un aiuto supportivo, tenendo conto anche della religione e delle differenze culturali delle persone in lutto.

In qualità di agente funebre e/o spirituale, riceverai suggerimenti su:
- ⇒ *i diversi tipi di supporto che si possono offrire alle persone in lutto;*
- ⇒ *e come adottare un approccio proattivo alle loro esigenze.*

Operatori di imprese funebri

I primi contatti che le persone in lutto hanno dopo la morte di una persona cara, una volta che il decesso è stato certificato, sono con gli operatori funebri. Questi operatori sono i primi, insieme agli operatori sanitari, a interagire con la persona in lutto e quindi possono involontariamente diventare la prima fonte di supporto emotivo[1].

Inoltre, l'operatore funebre aiuta la persona in lutto a prendere una serie di decisioni fondamentali che devono essere assunte in un breve lasso di tempo e in una situazione emotiva il più delle volte di shock e incredulità. Queste decisioni sono legate all'avvio del rituale funebre e le ricerche ci dicono che questi rituali possono essere di grande aiuto per avviare un normale processo di elaborazione del lutto e per far sì che la persona in lutto inizi ad accettare la realtà della perdita[2].

Molti studi indicano che l'assenza di rituali di addio, durante il periodo della pandemia COVID-19, può aver rappresentato un fattore di complicazione del lutto[3].

Sia l'atteggiamento che l'uso di determinate abilità comunicative da parte degli operatori funebri, così come l'adattamento alle esigenze e ai desideri delle famiglie, saranno quindi fondamentali per non appesantire con ulteriori fattori di stress la persona in lutto e potranno addirittura costituire una fonte di supporto all'inizio del processo di lutto.

Possiamo dire che sono due le funzioni ricoperte dagli operatori funebri che hanno un coinvolgimento diretto nel possibile benessere della famiglia in un momento così delicato:

A) Funzioni relative al contatto diretto con i membri della famiglia;

B) Funzioni relative alla movimentazione, al trasferimento e alla sepoltura o cremazione del corpo.

A) Funzioni legate al contatto diretto con i membri della famiglia

Ci riferiamo a funzioni quali il servizio funebre, l'accoglienza della salma a casa o in ospedale, l'accompagnamento al cimitero, l'attenzione continua alle esigenze durante la cerimonia funebre, l'accompagnamento al commiato finale e al processo di cremazione o sepoltura, nonché la successiva consegna dei documenti dopo il funerale o la consegna delle ceneri in caso di cremazione.

Nello svolgimento di queste funzioni, è essenziale:

1. *Ascoltare e riconoscere le emozioni della famiglia e degli amici del defunto*. Ciò include la creazione di uno spazio sicuro in cui la persona in lutto possa esprimere le proprie emozioni. In questi primi momenti non è raro che emergano emozioni come rabbia, tristezza o senso di colpa, oltre alla negazione. A volte la rabbia o il senso di colpa possono essere rivolti anche ai professionisti stessi. Può anche essere comune osservare una totale mancanza di espressione emotiva a causa dell'intorpidimento causato dallo stato di shock. Il ruolo dei professionisti è quello di accompagnare e guidare la persona in lutto attraverso il servizio, rispettando e comprendendo i suoi sentimenti e i suoi bisogni, anche quelli non evidenti.

2. *Essere empatici e sensibili ai bisogni emotivi della famiglia e degli amici del defunto*, anche in relazione a episodi di sfogo emotivo. Ciò implica un ascolto attivo, la comprensione e l'empatia verso i sentimenti e le esperienze di chi è in lutto. Mostrare gentilezza e rispetto è sempre essenziale per fornire un supporto utile e compassionevole durante la veglia e il commiato.

3. *Fornire informazioni e facilitare il processo decisionale: Gli* operatori funebri devono fornire informazioni chiare sui diversi aspetti del commiato, come le diverse opzioni per la disposizione e l'esposizione della salma, le formalità legali e le diverse cerimonie funebri disponibili. È importante che la persona in lutto comprenda tutte le opzioni disponibili, in modo da poter prendere decisioni informate e sentire un senso di appartenenza durante il commiato.

4. *Fornire scelte e rispettare le decisioni dei familiari del defunto in merito al commiato*. È molto importante anteporre le decisioni della persona in lutto a qualsiasi interesse finanziario. È importante ricordare che ognuno ha le proprie convinzioni e i propri desideri riguardo a come dire addio ad una persona cara, ed è importante rispettarli. In molti casi, queste scelte renderanno più facile per la famiglia esaudire i precedenti desideri del defunto, riducendo così il senso di colpa causato dall'impossibilità di soddisfare alcune delle sue ultime volontà.

5. *Facilitare rituali e cerimonie significative per la famiglia e gli amici del defunto*. Ciò può includere rituali religiosi o laici. Questi rituali possono costituire un buon punto di partenza nel processo di elaborazione del lutto, se svolti con sensibilità e rispetto.

6. *Fornire risorse di supporto*: I professionisti possono fornire informazioni e riferimenti per accedere alle risorse di supporto al lutto, come agenzie di supporto, manuali, risorse terapeutiche, ecc.

7. *Offrire un supporto di follow-up personalizzato*: I professionisti possono offrire un supporto successivo al rituale per esprimere la loro compassione e vicinanza. Per esempio, possono telefonare qualche giorno dopo il funerale per vedere come la persona in lutto sta affrontando la situazione, soprattutto se si sa che è da sola, o possono inviare un biglietto in memoria della persona nel primo anniversario di morte.

8. *Rispettare la diversità culturale e religiosa:* Si tratta di tenere conto delle pratiche funebri specifiche delle diverse culture e religioni e di essere disposti ad adattarsi ad esse il più possibile per fornire un supporto culturalmente appropriato durante il momento dell'addio. Per esempio, in molte culture africane, dove i defunti e gli antenati sono sacri, in quanto benedicono e proteggono da maledizioni e sfortuna, i rituali si trasformano spesso in vere e proprie celebrazioni con musica e banchetti, come il rituale del "ritorno dei morti" in Madagascar. È impossibile per chi si occupa di lutto essere ben informato sulla cultura di ogni cliente, ma ciò che è importante è che l'operatore sia consapevole dei propri presupposti culturali sul lutto e che osservi e ascolti per conoscere la cultura del cliente[5].

B) Funzioni relative alla movimentazione, al trasferimento e alla sepoltura o alla cremazione del corpo

Ci riferiamo al prelievo e al trasferimento della salma (particolarmente doloroso se eseguito in casa), alla tanatoprassi (la cura igienica di conservazione e di presentazione estetica del corpo dopo la morte) e alla sistemazione della salma nella veglia, alla sua sepoltura o cremazione.
A prima vista, il modo in cui questi compiti vengono svolti può sembrare meno rilevante per l'impatto emotivo su familiari e amici, poiché il professionista difficilmente interagisce con loro e si limita a svolgere un lavoro praticamente meccanico. Tuttavia, la cura nello svolgimento di questo lavoro è essenziale per l'inizio del lutto dei familiari e degli amici presenti, oltre che per la dignità del funerale stesso.
La ricerca[5] ci dice che, per una buona parte delle persone in lutto, la salma di una persona cara non è semplicemente un corpo morto, ma continua a essere la persona che hanno perso, possedendo tutti gli attributi personali. Chiedono quindi che sia trattato come quando era vivo. In questo senso, hanno bisogno che la salma sia trattata non solo in modo dignitoso, ma anche con gentilezza, sensibilità e tatto.
Pertanto, i professionisti devono essere consapevoli, in ogni momento, che i parenti siano presenti o meno, che il loro lavoro deve essere svolto scrupolosamente con particolare attenzione alla manipolazione e alla preparazione del corpo.

Cappellani, sacerdoti, officianti e ministri religiosi/spirituali

Gli accompagnatori spirituali svolgono un ruolo fondamentale all'inizio del processo di elaborazione del lutto, qualunque sia la religione che professano. Sebbene il loro ruolo principale sia quello di fornire supporto spirituale e di eseguire i rituali specifici di ciascuna religione, non devono dimenticare che hanno anche un ruolo importante da svolgere nel fornire supporto emotivo alla persona in lutto.

In molte occasioni, la persona in lutto cerca un conforto non solo spirituale ma anche emotivo. In questo senso, i ministri religiosi/spirituali, così come le altre persone coinvolte nel funerale, dovrebbero essere empatici, ascoltare, riconoscere i sentimenti della persona in lutto e creare uno spazio di ascolto adeguato.

D'altra parte, nel contesto dell'accompagnamento religioso/spirituale, il ruolo di cappellani, sacerdoti, officianti, ministri è fondamentale nella preparazione dei riti funebri, che è opportuno eseguire pensando non solo alla trascendenza spirituale del defunto, ma anche alla funzione riparatrice che possono svolgere nei confronti della persona in lutto.

Alcune delle linee guida che devono essere seguite dagli officianti e dagli accompagnatori spirituali sono:

1. *Essere empatici, comprensivi e creare spazi di ascolto*. È possibile che in questo momento la persona in lutto possa negare o incolpare il proprio Dio. La figura spirituale di riferimento dovrebbe dimostrarsi comprensiva e compassionevole, e riconoscerne i sentimenti.

2. *Offrire conforto e speranza*: Attraverso le credenze e i valori di ciascuna persona in lutto, il ministro religioso deve offrire parole di comprensione spirituale e una prospettiva di speranza che conforti la persona in lutto nei momenti di dolore, tenendo conto della fede di ciascuno.

3. *Facilitare rituali e cerimonie significative e personalizzate, in accordo con le credenze e le preferenze spirituali della persona in lutto*. Un'eccessiva ortodossia nei rituali, che non tenga conto della situazione emotiva della persona in lutto, potrebbe compromettere il legame, per cui si raccomanda di prestare attenzione al modo in cui i rituali vengono eseguiti, senza mai perdere di vista l'importanza di esprimere vicinanza ed empatia.

4. *Fornire supporto nella ricerca del significato*: La perdita di una persona cara spesso solleva domande profonde sul significato della vita e della morte. Come cappellano o accompagnatore spirituale, puoi sostenere la persona in lutto nella sua ricerca di un significato e di uno scopo. Ciò significa essere disposti ad ascoltare le sue preoccupazioni e domande spirituali, offrire spunti e riflessioni spirituali e accompagnarla nel suo viaggio alla ricerca del significato.

5. *Rispettare le convinzioni di tutte le persone in lutto, anche in assenza di credenze o pratiche religiose*. È essenziale rispettare la spiritualità degli altri.

Rituali funebri in uno scenario di emergenza sanitaria

Durante la pandemia COVID-19, sono stati documentati modi alternativi di celebrare i rituali funebri, come servizi online, messe religiose in diretta streaming e omaggi virtuali (ad esempio, libri di condoglianze online, canzoni, fotografie)[3-8]. Quindi, il supporto sociale faccia a faccia è stato sostituito dal contatto a distanza con le figure religiose e altre persone significative (online, via telefono, lettere o video[9]). Quando i funerali sono stati rinviati o abbreviati, alcune persone in lutto hanno organizzato un memoriale in casa (ad esempio, guardando le fotografie del defunto, accendendo una candela, scrivendo un messaggio), altri hanno organizzato cerimonie collettive dopo la fine della pandemia (ad esempio, negli ospedali) per cercare di dare un significato alla realtà della morte[3-8-10]. Sebbene alcune persone in lutto identifichino la mancanza degli elementi di un addio completo, i rituali funebri alternativi sono stati associati a un senso di sollievo[3]. Può essere utile tenere in mente queste esperienze per future emergenze sanitarie che potrebbero o meno verificarsi.

Riferimenti bibliografici

1. Aoun, S., Breen, L., White, I., Rumbold, B., & Kellehear, A. (2018). What sources of grief support are perceived as helpful by grieving people and why? Empirical evidence for the approach of compassionate communities. *Palliative Medicine*, *32*(8), 1378-1388. https://doi.org/10.1177/0269216318774995
2. Braz, M.S., & Franco, M.H.P. (2017). Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado [Palliative care professionals and their contribution to the prevention of complicated bereavement]. *Psychology: Ciência e Profissão*, 37(1), 90-105. https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016
3. Hernández-Fernández, C., & Meneses-Falcón, C. (2021a). I can't believe they're dead. Death and mourning in the absence of goodbyes during the COVID-19 pandemic. *Health & social care in the community*, *30*(4), e1220-e1232. https://doi.org/10.1111/hsc.13530
4. Taylor, R.J. and Chatters, L.M. (2010). Importance of religion and spirituality in the lives of African Americans, black Caribbeans and non-Hispanic whites. *The Journal of Negro Education*, *79*(3), 280-294. http://www.jstor.org/stable/20798349
5. Walter, T. (2010). Grief and Culture. *Bereavement Care*, *29*(2), 5-9, https://doi.org/10.1080/02682621003707431.
6. Hernández-Fernández, C., & Meneses-Falcón, C. (2021b). No one should die alone. Loneliness and dignified death during the COVID-19 pandemic. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *30*, 1-20. https://doi.org/10.1177/00302228211048316
7. San Agustín (1995). *Las Retractaciones. In San Agustin* (ed.), Escritos Varios (2a). BAC Editorial.
8. Pitsillides, S., & Wallace, J. (2021). Physically distant but socially connected: streaming funerals, memorials, and ritual planning during COVID-19. In P. Pentaris (ed.), *Death, Grief and Loss in the Context of COVID-19*. Routledge.
9. Selman, L.E., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C., & Koffman, J. (2020). Support to bereavement on the front lines of COVID-19: Recommendations for hospital doctors. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(2), 81-86. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.024

10. Ó Coimín, D., Prizeman, G., Korn, B., Donnelly, S., & Hynes, G. (2019). Dying in acute hospitals: the voices of grieving relatives. *BMC Palliative Care*, *18*(91), 1-16. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0464-z

Articolo 7)

Supportare i familiari nel contesto sanitario prima della perdita per prevenire reazioni complicate al lutto

In questo articolo, anche sulla base di quanto appreso durante la pandemia, approfondiremo l'impatto che possono avere gli ultimi giorni in ospedale o in altri contesti di assistenza e/o cura, quando un paziente sta morendo, sul processo di elaborazione del lutto dei familiari e di come il tuo ruolo possa essere fondamentale per prevenire reazioni complicate al lutto.

Leggerai di:

- ⇒ *quali sono, secondo le famiglie, gli elementi più importanti dell'assistenza sanitaria nel fine vita;*
- ⇒ *e come, in qualità di operatore sanitario, puoi utilizzare queste conoscenze per rispondere ai loro bisogni, alleviare il loro dolore, fornire opportunità di accettazione cognitiva ed emotiva della morte.*

Le condizioni critiche dell'emergenza sanitaria COVID-19 hanno comportato l'imposizione di diverse restrizioni alle visite negli ospedali e nelle case di cura. L'impossibilità per i familiari di essere vicino al letto del proprio caro, di fornirgli aiuto e conforto, e la limitata possibilità di prepararsi e dirgli addio, sono state fonti critiche di sofferenza (ad esempio, alimentando il senso di colpa e la tristezza per non averlo aiutato/aver perduto gli ultimi momenti con lui) e hanno potenzialmente complicato le reazioni al lutto[1]. Ci siamo resi conto di quanto sia cruciale per le persone in lutto avere una migliore comprensione di come e cosa accade negli ultimi giorni di vita di un paziente in ospedale o altro contesto di assistenza e/o cura, e di quanto sia importante per loro il supporto degli operatori sanitari[2-3]. Di seguito potrai leggere quali sono le componenti chiave da considerare per fornire un ambiente supportivo ai familiari e ai parenti più prossimi di un paziente in fine vita.

Assicura un ambiente di cura e caratteristiche organizzative adeguate

L'ambiente in cui il proprio caro è stato curato ed è deceduto, e la sensazione di essere accolti, informati e ascoltati, possono avere un impatto significativo sull'esperienza di perdita della famiglia[4]. Un'atmosfera tranquilla e sicura che promuova un senso di casa e il calore, il rispetto e la compassione del personale ospedaliero sono esigenze comuni espresse dai pazienti in fine vita e dalle loro famiglie[5-6]. Puoi trovare un approfondimento di come umanizzare gli ambienti ospedalieri nella relazione prodotta dalla Fondazione Hospice irlandese sui *progetti Design & Dignity*[7].

Un altro aspetto importante è garantire caratteristiche organizzative adeguate. Le regole e i processi ospedalieri devono avere un senso[6]. Ad esempio, il personale sanitario dovrebbe assicurarsi di disporre di spazi e tempi specifici, e non casuali, per parlare con i familiari del paziente; è un modo per esprimere rispetto per la persona e comprensione empatica del suo dolore. Farli aspettare per ore, riceverli in corridoio per pochi minuti, mettere loro fretta, rispondere a telefonate o domande di altri, non essere preparati all'appuntamento, sono tutti esempi di cattiva organizzazione che svalutano il dolore della famiglia, i suoi bisogni e il suo diritto a essere informata sul proprio caro.

> *"Ti siedi in attesa che il medico entri per dirti qualcosa... Ti dicono: 'Ti parlerò più tardi' e… non sai quando sarà il momento... così non osi andartene"* (un familiare).[8]

Assicura una buona assistenza fisica

Non sottovalutate il valore per i familiari di vedere il proprio caro ricevere una buona assistenza fisica (ad esempio, il valore di vederlo rasato, pulito, con i capelli in ordine) accanto alle competenze infermieristiche più specialistiche. Una buona assistenza fisica comunica ai familiari che ci si prende cura del loro caro e previene i sentimenti di disperazione e di colpa per i momenti in cui non si è potuti essere vicini al suo letto.

> *"Erano già venuti un po' prima a cambiarlo (...) l'avevano rasato, lavato, gli avevano messo un pigiama pulito prima che morisse"* (un familiare).[9]

Assicura la gestione dei sintomi

La gestione efficace del dolore, anche attraverso la somministrazione di oppioidi e sedativi, è un'esigenza comune espressa dai pazienti in fin di vita e dalle loro famiglie[6;9-11]. Pensare che il proprio caro abbia sofferto è uno dei pensieri più dolorosi per le persone in lutto, quindi, è importante assicurare loro che si sta facendo tutto il possibile per evitare che il paziente soffra.

> *"Era importante per lui (il paziente) ricevere cure immediate perché era molto malato, e mi faceva male dover aspettare e vederlo soffrire. E non c'era nulla che potessi fare per alleviare il suo dolore"* (un familiare).[9]

Assicura un'assistenza rispettosa e compassionevole

La paura o la percezione di una mancanza di attenzione, rispetto e compassione per il proprio caro è stata una delle dimensioni più critiche che hanno influenzato l'esperienza del familiare durante l'emergenza sanitaria COVID-19[12]. Essere reattivi e rispettosi – assicurandosi che il paziente e la sua famiglia non si sentano un numero – riconoscere e prendersi cura delle loro risposte emotive, sono quindi strategie chiave per affrontare il lutto anticipatorio nella famiglia di un malato grave e possono rappresentare uno dei fattori di prevenzione delle reazioni complicate al lutto[13]. Tutto è importante, quindi è essenziale prestare attenzione al linguaggio del corpo e al tono di voce, oltre che a ciò che si dice.

> *"Era mia madre. Il personale deve rendersi conto che il paziente è una persona cara a qualcuno... Non è che debbano avere un legame emotivo con ognuno dei nostri parenti, ma devono avere un po' di compassione per queste persone"* (un famigliare).[14]

> *"Ho pensato che alcuni avessero una faccia inespressiva, guardando mia madre solo come un numero, il numero 35. Allora ho detto che mia madre non è solo una vecchia signora, mia madre aveva una vita. Naturalmente, ora è collegata a un milione di cavi. Ho portato le foto di mia madre quando è nata, quando ha sposato mio padre nel 1936, e come appariva prima. E loro l'hanno vista in modo diverso. Non è solo un pezzo di carne seduto in quel letto d'ospedale. È una vita. Questo è importante al 100%"* (un familiare).[14]

Assicura una comunicazione efficace e un processo decisionale condiviso

L'assenza o l'inefficacia della comunicazione tra operatori sanitari e caregiver è segnalata come un aspetto critico nella gestione del decesso durante l'emergenza COVID-19[15]. Le famiglie a cui vengono fornite opportunità di accettazione cognitiva ed emotiva della morte, attraverso una comunicazione efficace, mostrano una migliore qualità della vita dopo la perdita[16]. Comunicare efficacemente significa:

- *Essere precisi sull'andamento delle condizioni del paziente*: i medici, gli infermieri e gli altri operatori sanitari hanno il dovere di fornire tutte le informazioni che la persona vuole ricevere sull'andamento delle condizioni del paziente, sul trattamento, sul programma di cura, sul personale che si occupa del paziente e su ciò che potrebbe accadere in futuro[17-18]. Un'informazione adeguata provoca meno ansia rispetto alla segretezza o alle informazioni contraddittorie e favorisce il processo decisionale; ad esempio, consente ai pazienti e ai familiari di prendere decisioni sul luogo di cura, di mettere in ordine i propri affari, di cercare e dare il perdono e, cosa molto importante, di dire addio. Si consideri che il lutto anticipatorio deriva dall'incertezza e dal tentativo di dare un senso a ciò che sta per accadere[19]; una comunicazione efficace su questo aspetto è quindi fondamentale per mitigare il dolore della persona in lutto.
- *Essere chiari*: è importante evitare di utilizzare termini specialistici. L'uso di un linguaggio troppo tecnico non serve a far capire ai familiari le condizioni del loro caro, né a prepararli a ciò che verrà.

- *Essere tempestivi*: è importante che i familiari ricevano informazioni proattive e siano coinvolti nella pianificazione quotidiana dell'assistenza e in discussioni periodiche programmate con l'équipe sanitaria, anche per evitare sorprese e per avere la possibilità di dire addio.
- *Comunicare con compassione*: tra le esigenze emotive dei familiari, vi è il bisogno di sentire che il personale si preoccupa dei pazienti, che viene fornita loro la migliore assistenza possibile e che tutto il possibile viene fatto. È dunque essenziale tenere conto di queste esigenze emotive quando si parla con loro e rassicurarli che il loro caro non sarà abbandonato.

Esempio[20]:

Familiare: Sono *preoccupato che il mio familiare muoia da solo con dolore e sofferenza.*
Personale sanitario: *Deve essere una cosa difficile da pensare. Possiamo gestire il suo dolore e i suoi sintomi; avrà degli infermieri che si prenderanno cura di lui.*

Ascolta

Un ascolto attento da parte del personale sanitario aiuta i familiari a condividere i loro sentimenti e può essere utile anche al personale stesso per capire le loro preoccupazioni. È importante quindi veicolare ai familiari la propria attenzione e il proprio rispetto per ciò che dicono ed evitare di mettere loro fretta. La maggior parte delle persone vuole solo esprimere le proprie speranze e paure, sentirsi compresa e sapere che non è sola. Quindi, è cruciale far capire loro che li si sta ascoltando davvero. Lo si può fare in modo semplice e sintetico, dicendo ad esempio: "*Sento che gli è molto legato...*".

Considera il valore del contatto

Non è sempre necessario usare le parole per comunicare. Quando è difficile usare le parole per esprimere ciò che si vuole dire, il contatto – tenere la mano della persona o accarezzarle delicatamente la spalla – può essere un modo efficace per fare sapere al tuo interlocutore che sei presente e che non è solo, se questo canale ti fa sentire a tuo agio.

Assicura il coinvolgimento delle famiglie nell'erogazione delle cure

Non essere semplici osservatori, ma partecipare attivamente alla cura del paziente è un'esigenza cruciale e una fonte di conforto per le famiglie[5-6]. Quindi, è cruciale riconoscere e sostenere il ruolo della famiglia nell'assistenza, valorizzando anche la sua profonda conoscenza del paziente e la sua capacità di rispondere ai suoi bisogni.

> *"Hanno cercato di farmi uscire dalla stanza dicendomi 'questo non è bello per i tuoi occhi (...). Ti portiamo fuori dalla stanza'. E io ho detto: 'No, non me ne vado... è una persona a cui tengo'. E un'altra infermiera mi disse (più tardi) che (...) gli teneva la mano (al paziente) e cercava di confortarlo. Questo mi ha fatto molto male perché era il mio ruolo"* (un familiare).[21]

Il coinvolgimento della famiglia in uno scenario di emergenza sanitaria

La pandemia COVID-19 ci ha insegnato qualcosa di importante sulla malattia e sul morire durante un'emergenza. È importante tenere a mente questi insegnamenti per le future emergenze che potrebbero o meno arrivare.
Se gli incontri fisici sicuri, come le visite all'aperto o gli incontri dietro un vetro, non sono praticabili nel tuo ospedale o altro contesto di assistenza e di cura, è estremamente importante:

- riconoscere e convalidare empaticamente la sofferenza dei familiari per non essere vicini al proprio caro:

  Esempio[20]:
  Un familiare: *Perché non posso stare con lui mentre sta morendo?*
  Personale sanitario: *Questo è un momento spaventoso e la sua reazione è comune e comprensibile. Di solito i pazienti e le famiglie hanno più possibilità di scelta; questo non è un momento ordinario per nessuno di noi. Forse possiamo pensare a un modo per facilitare la sua presenza anche se siete fisicamente lontani.*

- incoraggiare i pazienti e i familiari a utilizzare modi alternativi per comunicare e rimanere in contatto: ad esempio, registrare messaggi su uno smartphone; scrivere per conto del paziente qualsiasi biglietto che si voglia consegnare alla famiglia; consegnare al paziente disegni o oggetti significativi con cui la famiglia possa esprimere il proprio affetto e la propria vicinanza;

- utilizzare incontri video o telefonici regolari quando un paziente sta morendo (due volte al giorno) per consentire a pazienti e parenti di prepararsi e dire addio. È importante preparare i familiari all'incontro (ad esempio, cosa vogliono dire), preparare la scena (ad esempio, assicurarsi che il paziente sia a suo agio) e sostenere i familiari al termine della chiamata[22-23]. È possibile trovare una mappa della conversazione con frasi specifiche da utilizzare quando si aiutano i familiari a condividere le ultime parole al telefono al seguente link: https://www.capc.org/covid-19/communication/saying-goodbye/.

Riferimenti bibliografici

1. Hugelius, K., Harada, N., & Marutani, M. (2021a). Consequences of visit restrictions during the COVID-19 pandemic: A supplementary review. International *Journal of Nursing Studies*, *121*, 1-10. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104000
2. Hugelius, K., Johansson, S., & Sjölin, H. (2021b). "We thought we were prepared, but we weren't": Experiences from managing the psychosocial support response during the COVID-19 pandemic in Sweden. A mixed-method study. International *Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(17), 1-12. https://doi.org/10.3390/ijerph18179079
3. Morley, G., Grady, C., McCarthy, J. and Ulrich, C.M. (2020). Covid-19: ethical challenges for nurses. Hastings Centre Report, *50*(3), 35-39. https://doi.org/10.1002/hast.1110

4. Busch, I.M., Moretti, F., Travaini, G. et al. (2019) Humanization of care: Key elements identified by patients, caregivers and healthcare professionals. A systematic review. *Patient*, *12*, 461-474 https://doi.org/10.1007/s40271-019-00370-1
5. Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P.M., & Phillips, J. (2015). Dying in hospital: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families consider most important. *Palliative Medicine*, *29*(9), 774-796. https://doi.org/10.1177/0269216315583032
6. Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2017). Dying in a hospital setting: a metasynthesis that identifies the elements of end-of-life care that patients and their families describe as important. *Palliative Medicine*, *31*(7), 587-601. https://doi.org/10.1177/0269216316673547
7. Cornally, N., Cagney, O., Burton, A., Coffey, A., Dalton, C., Hartigan, I., Harrison, J., Murphy, M. Nuzum, D., Pennisi, Y., Savage, E., Sweeney, C., Timmons, S., Leahy Warren, P., & FitzGerald, S. (2019). *Evaluation of the Irish Hospice Foundation's Design & Dignity programme*. University College Cork, Cork.
8. Kirchhoff, K.T., Walker, L., Hutton, A., Spuhler, V., Cole, B. V., & Clemmer, T. (2002). The vortex: the experience of families with death in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, *11*(3), 200-209. http://dx.doi.org/10.1016%2FS1036-7314(03)80027-9
9. Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Bosworth, H., & Tulsky, J.A. (2015). What constitutes the quality of family experience at the end of life? Perspectives of family members of patients who died in hospital. *Palliative & supportive care*, *13*(4), 945-952. https://doi.org/10.1017/S1478951514000807
10. Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., ... & Smith, H. (2006). End-of-life care in community hospitals: the perception of bereaved family members. *Palliative Medicine*, *20*(5), 541-547. https://doi.org/10.1191/0269216306pm1170oa
11. Teno, J.M., Casey, V. A., Welch, L.C., & Edgman-Levitan, S. (2001). Patient- and family-centered end-of-life medical care: opinions of guidelines and grieving family members. *Journal of pain and symptom management*, *22*(3), 738-751. https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00335-9
12. Yildiz, B., Korfage, I.J., Witkamp, E. F., Goossensen, A., van Lent, L. G., Pasman, H.R., ... & Van der Heide, A. (2022). Dying in times of COVID-19: Experiences in different care settings-An online questionnaire study among bereaved relatives (the CO-LIVE study). *Palliative Medicine*, *36*(4), 751-761. https://doi.org/10.1177%2F02692163221079698
13. Shore, J. C., Gelber, M.W., Koch, L.M., & Sower, E. (2016). Anticipatory mourning: an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *18*(1), 15-19. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000208
14. Nelson, J.E., Puntillo, K.A., Pronovost, P.J., Walker, A. S., McAdam, J.L., Ilaoa, D., & Penrod, J. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *38*(3), 808. https://doi.org/10.1097%2Fccm.0b013e3181c5887c

15. Testoni, I., Iacona, E., Palazzo, L., Barzizza, B., Baldrati, B., Mazzon, D., ... & Leo, D.D. (2021). Notification of death in Italian intensive care units and emergency services. A qualitative study with doctors, nurses and relatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(24), 1-12. https://doi.org/10.3390/ijerph182413338
16. Ray, A., Block, S.D., Friedlander, R.J., Zhang, B., Maciejewski, P.K., & Prigerson, H.G. (2006). Awareness of peace in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *9*(6), 1359-1368. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1359
17. Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M.G., Campagna, S., & Di Giulio, P. (2019). Good end-of-life care in a nursing home from the perspective of family caregivers: A systematic review of qualitative results. *Palliative Medicine*, *33*(6), 589-606. https://doi.org/10.1177/0269216319840275
18. Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G., & Mann, H. (2007). Family members caring for stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in care. *Disability and Rehabilitation*, *29*(2), 111-121. https://doi.org/10.1080/09638280600731599
19. Wallace, C.L., Wladkowski, S.P., Gibson, A., & White, P. (2020). Mourning during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care workers. *Journal of pain and symptom management*, *60*(1), e70-e76. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012
20. Kelemen, A. Altilio, T., & Leff, V. (2020). Specific phrases and words that can be helpful when it comes to COVID19 Available on the Serious Illness Conversations website at https://img1.wsimg.com/blobby/go/2ad29bfa-43d6-4d9d-a3fe-a5abe1cb2c1f/downloads/SIC%20COVID%20Guidelines.pdf?ver=1585741689050, accessed 31st Jan 2022
21. McGrath, P. (2001). Le intuizioni dei caregiver sulla traiettoria del morire in oncologia ematologica. *Cancer nursing*, *24*(5), 413-421.
22. Frydman, J.L., Choi, E.W., & Lindenberger, E.C. (2020). Famiglie di pazienti COVID-19 si dicono addio in video: Un approccio strutturato alle conversazioni virtuali di fine vita. *Journal of Palliative Medicine*, *23*(12), 1564-1565. https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0415
23. Klinger I, Heckel M, Shahda S, Kriesen, U., Schneider, C., Kurkowski, S., Junghanss, C., & *Ostgathe*, S. (2022). COVID-19: Challenges and solutions for the provision of care to seriously ill and dying people and their relatives during SARS-CoV-2 pandemic - perspectives of pandemic response team members: Uno studio qualitativo basato su interviste ad esperti (parte di PallPan). *Medicina palliativa*, *36*(7), 1092-1103. https://doi.org/10.1177/02692163221099114

Articolo 8)

Supportare le persone in lutto nel contesto sanitario subito dopo la perdita

In questo articolo, acquisirai una maggiore consapevolezza sull'importanza di sostenere i familiari subito dopo la morte del loro caro, un momento cruciale e indimenticabile nella vita di una persona in lutto.

In qualità di operatore sanitario, potrai cogliere l'importanza di:

- ⇒ *esprimere le proprie condoglianze ai familiari di un paziente di cui ci si prende cura;*
- ⇒ *rispettare e rispondere al loro bisogno di informazioni;*
- ⇒ *fornire tempo e spazio per elaborare il lutto e garantire la continuità dell'assistenza.*

Sii presente

Comunicare con le persone in lutto nel periodo immediatamente successivo alla perdita è senza dubbio un compito molto delicato e potenzialmente impegnativo dal punto di vista emotivo. Si può avere paura di turbarli o di non avere le parole giuste. Per alcuni operatori sanitari questi pensieri possono portare ad evitare di interagire con i familiari in lutto per paura di fare più male che bene. Tuttavia, occorre tenere presente che permettere a sé stessi di **mostrare la propria umanità e offrire il proprio supporto umano** sarà di grande conforto per molte persone in lutto.

- ⇒ Puoi manifestare la tua presenza semplicemente sedendoti nella stanza con i familiari, trascorrendo con loro alcuni momenti in silenzio e assistendo all'espressione del loro dolore.

Accetta la legittimità delle reazioni al lutto

Nonostante i migliori sforzi degli operatori e un'attenta cura del lutto anticipatorio, alcune famiglie sperimenteranno reazioni acute al lutto, drammatiche e preoccupanti, che possono includere negazione (ad esempio, "non è ancora morto"), pianto intenso, ansia, intorpidimento, senso di derealizzazione e sintomi somatici. La sfida principale, in qualità di operatori sanitari, consiste nel superare i sentimenti di imbarazzo e nel **resistere alla tentazione di prescrivere un sedativo per "risolvere" il problema**; le reazioni acute al lutto, pur essendo disturbanti, non sono anormali e ciò che sembra essere una negazione può essere un modo di esprimere il senso di perdita.

- ⇒ In questi casi, **puoi confermare delicatamente che la persona amata è morta e riconoscere il dolore del familiare:**

Ad esempio, "Mi dispiace che se ne sia andata. Non posso immaginare quanto debba essere doloroso per lei e la sua famiglia".

Esprimi le tue condoglianze

Ci sono alcune cose importanti che l'operatore sanitario può fare per esprimere la propria vicinanza alla persona in lutto e dare conforto[1-2].

a. **Esprimere il proprio cordoglio e le proprie condoglianze in modo semplice:**

   Ad esempio, "Mi dispiace molto" o "È nei miei pensieri".

⇒ Non dire loro che sai come si sentono, anche se stai condividendo la dolorosa esperienza della perdita di una persona cara (ogni lutto è unico).
⇒ Evita luoghi comuni come "è stato meglio così" o "la vita va avanti" perché potrebbero risultare offensivi.
⇒ Non dare consigli su come devono sentirsi, comportarsi o andare avanti con la loro vita.

b. **Menzionare i sentimenti che ti legano alla persona deceduta e i ricordi positivi, se in quanto operatore hai avuto un rapporto di questo tipo con il defunto.** I familiari desiderano sapere che il loro caro era importante, che non era solo un "numero" e che chi lo ha assistito è in grado di ricordarlo nella sua unicità[2].

   Ad esempio, *"Sono onorato di averlo conosciuto" o "Mancherà in questa casa di cura".*

   "Voglio che lei sappia che è stato un privilegio occuparmi del/della signor/signora NOME" – "Il/la signor/signora NOME era una persona molto gentile/una persona ironica/una persona piena di interessi/aveva un modo speciale di dire buongiorno".

Rispetta e garantisci i bisogni di conoscenza

Questo aspetto è particolarmente importante per i familiari che hanno subito una perdita durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Molte persone in lutto riferiscono che il decorso della malattia del proprio caro, il periodo di ricovero e il periodo successivo alla morte sono stati caotici, confusi e "apparentemente irreali"[3]. Non aver potuto fare visita al proprio caro, non essere stati informati sulle cure fornite o sulle decisioni terapeutiche prese, non avere avuto risposta a domande su come o perché il proprio caro sia morto, ha ulteriormente compromesso la capacità dei parenti di ricostruire quanto accaduto e quindi di relazionarsi, comprendere e infine accettare la morte[4-5].

⇒ Che si viva o meno in una situazione di emergenza sanitaria, è molto importante che il personale sanitario **confermi ai famigliari la propria disponibilità** a parlare degli ultimi giorni del paziente e a **rispondere alle loro domande o ai loro dubbi**.

Ad esempio, "Mi chiedevo se avesse delle domande sulla cura di ____ (nome del paziente) a cui potrei rispondere".

Garantisci la privacy e il diritto di elaborare il lutto

La fine della vita dovrebbe essere riconosciuta come un momento in cui si provano i sentimenti umani più intensi. Questi sentimenti non devono essere affrontati in un ambiente inadeguato: un corridoio affollato, una sala d'attesa o un'area di accoglienza del reparto, dove altri potrebbero chiacchierare e ridere. Non si può sottovalutare l'importanza di dire addio a una persona cara in uno spazio progettato con sensibilità, appropriato e tranquillo. Dove le condizioni lo consentano, è sempre una buona prassi:

- **fare in modo che la famiglia possa trascorrere del tempo da sola con la salma per elaborare il lutto in privato**, evitando di rimuovere la salma e gli effetti personali per "liberare la stanza";
- informare e rassicurare i familiari della possibilità di mobilitare l'équipe del reparto per **occuparsi delle questioni più pratiche** (ad esempio, contattare un'agenzia funebre): può essere un altro modo per consentire loro il diritto di elaborare il lutto;
- Si può anche **suggerire di rivolgersi al cappellano dell'ospedale o altra guida spirituale della famiglia**.

Valutare il piano operativo immediato

- Prima che il familiare lasci l'ospedale, l'equipe **dovrebbe essere mobilitata per garantire che la persona in lutto abbia un modo per tornare a casa e che ci sia una rete di supporto per aiutarla nei giorni successivi.**

  Ad esempio, "Sente di avere un supporto, qualcuno che possa aiutarla o con cui possa parlare della sua perdita?".

- È anche possibile offrire una "**guida anticipatoria**", avvertendo che le prossime ore e i prossimi giorni potrebbero essere molto difficili e organizzare una telefonata di verifica nella prima o nelle due settimane successive al decesso (*Signor/Signora___, so che suo padre è morto di recente, come sta?"*), per ridurre il senso di abbandono da parte dell'équipe medica e promuovere un senso di supporto, preoccupazione e cura[2].

  "Nessuno mi ha chiesto: Sei in grado di prenderti cura di te stesso; sei in grado di trovare un posto dove andare e piangere la morte di tua madre? Dove vai, cosa fai? Preparati un po'. Non uscire di notte al freddo" (un familiare)[6].

- Ascoltare e aspettare che rispondano. Se il familiare sembra avere difficoltà a far fronte alla situazione e/o manca di supporto, è utile **normalizzare l'aiuto** di cui ha bisogno e **fornire le informazioni di contatto** per ricevere un ulteriore supporto (Consulta la risorsa "Elenco delle associazioni e dei gruppi di supporto nel tuo paese", pag. 84):

"Capisco quanto sia difficile. Voglio che sappia che se ha bisogno di supporto, possiamo fornirle alcune risorse e riferimenti. Le fornirò le nostre informazioni di contatto ____" (ad esempio, consulenti, assistenti sociali, risorse online e comunitarie per il lutto).

Pianificare un contatto per le condoglianze/considerare la possibilità di partecipare al funerale

Il prolungamento dell'assistenza dopo la morte del paziente è importante per evitare che chi è in lutto si senta disconnesso e abbandonato in fretta e furia dal contesto di assistenza e/o di cura in un momento così delicato[7]. Nel tuo ruolo di operatore sanitario che ha assistito il paziente e in ragione del tuo rapporto con il defunto e con la famiglia, considera l'opportunità di:

- **pianificare un contatto per esprimere il tuo cordoglio** sotto forma di telefonata o di biglietto scritto a mano;
- prendere **in considerazione la possibilità di partecipare al funerale o alla cerimonia commemorativa**. Ad esempio, potresti pensare di partecipare all'ultimo saluto con il paziente e la famiglia se lo ritieni naturale, condividendo con loro i momenti cruciali attraversati di speranza, rabbia e disperazione.

Riferimenti bibliografici

1. Das, S., Singh, T., Varma, R., & Arya, Y.K. (2021). Dying and mourning process in frontline health workers and their families during COVID-19. *Frontiers in Psychiatry*, *12*, 1-5. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.624428
2. Lichtenthal, W.G., Roberts, K.E., & Prigerson, H.G. (2020). COVID-19 grief assistance: offer condolences and postponements. *Annals of Internal Medicine*, *173*(10), 833-835. https://doi.org/10.7326/M20-2526
3. Mortazavi, S.S., Shahbazi, N., Taban, M., Alimohammadi, A., & Shati, M. (2021). Mourning during the crown: A phenomenological study of the experience of bereavement among close relatives during the COVID-19 pandemic. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, https://doi.org/10.1177/00302228211032736
4. Menichetti Delor, J.P., Borghi, L., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Telephone follow-up to the families of COVID-19 patients who died in hospital: reactions to bereavement of families and role of clinical psychologists. *International Journal of Psychology*, *56*(4), 498-511. https://doi.org/10.1002/ijop.12742
5. Torrens-Burton, A., Goss, S., Sutton, E., Barawi, K., Longo, M., Seddon, K., Carduff, M. Farnell, D.J.J., Nelson, A., Byrne, A. Phillips, R., Selman, L. E., & Harrop, E. (2022). It was brutal. It still is": a qualitative analysis of the challenges of bereavement during the COVID-19 pandemic reported in two national surveys. *Palliative Care and Social Practice*, *16*, 1-17. https://doi.org/10.1177/26323524221092456

6. Nelson, J.E., Puntillo, K.A., Pronovost, P. J., Walker, A., McAdam, J. L., Ilaoa, D., & Penrod, J. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *38*(3), 808-818. https://doi.org/10.1097%2Fccm.0b013e3181c5887c
7. Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P.M., & Phillips, J. (2017). Dying in a hospital setting: a metasynthesis that identifies the elements of end-of-life care that patients and their families describe as important. *Palliative Medicine*, *31*(7), 587-601. https://doi.org/10.1177/0269216316673547

Articolo 9)

Garantire un'adeguata assistenza al lutto nei mesi successivi alla perdita

In questo articolo, sarai introdotto all'importanza di valutare i progressi della persona in lutto nell'adattarsi alla perdita e nel ricostruire la propria vita.

In qualità di medico di base, ti sarà utile per approfondire:
- ⇒ *le principali valutazioni da fare quando incontri un tuo paziente in lutto nei mesi successivi alla perdita;*
- ⇒ *e le domande o gli strumenti che puoi utilizzare a questo scopo.*

L'importanza di valutare i progressi della persona in lutto nel tempo

La perdita di una persona cara è un evento estremamente sconvolgente che può mettere profondamente in discussione il nostro senso di chi siamo e la nostra capacità di dare un senso alla vita; pertanto, l'incapacità di tornare ai livelli di base non è un segno di lutto anormale. Un obiettivo più realistico è che le persone in lutto inizino gradualmente a organizzare la propria vita, adattandosi lentamente alla perdita e cercando nuove relazioni e attività. Questo ha due implicazioni cruciali per i medici:

- In primo luogo, non ci si deve aspettare che la persona in lutto "guarisca" in un periodo di tempo prestabilito, e si devono rassicurare gli altri membri della famiglia che il persistere dei sintomi non è anormale, se la persona in lutto sta facendo progressi in altri modi, come ad esempio tornare al lavoro, impegnarsi in attività sociali ricreative precedenti o riprendere i contatti con amici e familiari.
- In secondo luogo, è necessario valutare i progressi della persona in lutto, definendo così il corso temporale del suo lutto ed il modo in cui è cambiato.

Se non si verificano progressi, i medici di famiglia devono valutare i rischi di un lutto complicato[1]. Le seguenti raccomandazioni si basano sul lavoro di Casaretti e colleghi[2].

Valutare la persona in lutto nel periodo immediatamente successivo alla perdita (1 mese dopo il decesso)

La figlia del signor Rossi ha contattato il medico di famiglia per fissare un appuntamento per il padre, che sembra sconvolto dalla morte della signora Rossi. Durante la visita, il signor Rossi riferisce che non riesce a concentrarsi sul lavoro e sente che "nulla ha senso"; le attività quotidiane come ordinare la casa, fare la spesa, pagare le bollette, cambiare la lettiera al gatto stanno diventando molto difficili. Descrive anche una sensazione inaspettata ma confortante: la moglie è presente nella stanza insieme a lui.

Esplora i sintomi del lutto

Ripercorri gli eventi recenti, per definire i sintomi e le emozioni che il signor Rossi sta vivendo e stabilire se questi sintomi interferiscono con la sua vita e gli impediscono di superare il processo di elaborazione del lutto. È possibile esplorare questi aspetti con affermazioni come queste: *"Nelle ultime settimane ha affrontato molte cose. Come è stato per lei?"*, *"Come sono cambiate le cose per lei?"*, *"C'è qualcosa che l'ha particolarmente turbata?"*.
Fai attenzione a non medicalizzare le reazioni di tristezza, solitudine, inutilità, così come il sollievo, il senso di colpa o le sfide cognitive, che sono risposte comuni e comprensibili alla perdita di una persona cara. Piuttosto, rassicuralo sul fatto che questi sintomi sono normali e comprensibili.

Valuta il supporto sociale

Nel valutare il lutto del signor Rossi, dovresti anche identificare i deficit di supporto sociale che sono spesso associati a un lutto prolungato o difficile: "*C'è stato qualcuno che le è stato particolarmente utile nell'ultimo mese?*". La valutazione del supporto sociale è importante anche quando si conosce bene la persona in lutto, perché i sistemi di supporto sociale più solidi possono indebolirsi durante il lutto se gli amici e i familiari si ritirano o se la persona in lutto si sente a disagio a partecipare da sola agli eventi sociali. Puoi riconoscere le sue preoccupazioni riguardo alla partecipazione a eventi sociali dopo la morte del suo caro ma, allo stesso tempo, sottolineare l'utilità di continuare a fare affidamento sulle fonti di supporto che hanno utilizzato e considerato utili in passato.

Identifica le risorse di coping

Potresti anche aiutare il signor Rossi a esaminare e identificare le fonti di supporto e le altre risorse di coping che ha trovato essere di conforto: "*Ci* sono *attività che hanno reso questo periodo meno difficile per lei?*", "*Ci sono attività che le hanno dato un senso di fiducia in sé stesso?*", *"C'è una situazione particolare in cui si è sentito tranquillo?"*, *"Ha iniziato un nuovo hobby?"*. Le risorse per affrontare la situazione possono includere il trascorrere del tempo con la famiglia o con gli amici o il mantenere vivo il ricordo della moglie sotto forma di un album, una donazione di beneficenza o una borsa di studio a nome del defunto.

Identifica i problemi pratici o finanziari

Funded by the European Union

Identificare le difficoltà pratiche o finanziarie – "*Si sta confrontando con problemi o difficoltà nella gestione della casa? Si sta confrontando con problemi economici?*" – può essere particolarmente importante con gli anziani che hanno subito la perdita del coniuge, dal momento che spesso marito e moglie dipendono l'uno dall'altro per le incombenze finanziarie e domestiche della vita quotidiana (ad esempio, pagare le tasse, le bollette, fare la spesa, cucinare). Può essere utile rivolgersi ad un assistente sociale.

Valutare la persona in lutto nei mesi successivi alla perdita

> *Cinque mesi dopo la morte della signora Rossi, la figlia del signor Smith chiama il medico di famiglia per dire che il padre si sente letargico dalla morte della moglie. Trascorre la maggior parte del tempo in casa ed è ancora riluttante a tornare alle attività che aveva trovato piacevoli in passato.*

Le reazioni del signor Rossi possono essere caratteristiche delle comuni reazioni al lutto, oppure possono essere segni di un lutto complicato o di una depressione, caratterizzata dal mancato ritorno ai livelli di prestazione o di benessere emotivo precedenti alla perdita. Poiché sia la depressione che le reazioni di lutto complicato sono indicazioni per un'ulteriore consulenza o psicoterapia, il medico dovrebbe programmare una visita di controllo.

Valuta lo stato di avanzamento del lutto: verifica se ci sono sintomi di lutto complicato

In questa visita, il medico deve escludere cause organiche per i sintomi del signor Rossi e deve determinare se il suo lutto si sta presentando come complicato. A causa delle implicazioni per il trattamento, il medico deve innanzitutto verificare se ci sono sintomi di depressione.
Per i medici può essere difficile distinguere il lutto dalla depressione perché i sensi di colpa, i pensieri di morte e il ritardo psicomotorio possono essere caratteristiche di entrambe le condizioni. Secondo Kristensen e colleghi[3]:

> "Una valutazione chiave per distinguere il lutto prolungato dalla depressione è se i pensieri e le emozioni continuano a girare intorno alla persona deceduta (lutto prolungato) o se sono più liberi e generalizzati e meno associati alla perdita stessa (depressione). Per esempio, un umore basso (disforia) nel lutto prolungato sarà associato alla separazione dal defunto, mentre la depressione comporterà una disforia più persistente e pervasiva, spesso in combinazione con ruminazione pessimistica e senso di disperazione (p. 539)".

Inoltre, la depressione è la diagnosi più probabile quando i sintomi sono costanti. Un'evidente ideazione suicidaria, profonde alterazioni dell'appetito o del sonno o una sostanziale diminuzione delle funzioni sono anch'essi marcatori di depressione[2]. Nessuno di questi criteri è assoluto, ma dovrebbero indurre a prendere in considerazione una terapia antidepressiva o la richiesta di una consulenza psichiatrica.

In questo caso, è improbabile che il signor Rossi soffra di depressione. La sua letargia e la sua tristezza sono presenti fin dalla morte della moglie. Inoltre, sono accompagnati da pochi o nessun sintomo somatico, come un cambiamento nell'appetito, nel peso o nel sonno. Infine, i suoi sentimenti di tristezza e apatia si sono alternati nel tempo. È quindi più probabile che i sintomi del signor Rossi siano dovuti a un lutto complicato.

A tal fine, il medico dovrebbe esaminare il corso del lutto e il progresso del signor Rossi attraverso i "processi" del lutto, ossia: in primo luogo, riconoscere la perdita, quindi iniziare a regolare di conseguenza la sua vita e affrontare emotivamente la perdita e, successivamente, cercare nuove relazioni e attività nella sua vita. Due domande guida possono essere utili:

1) Il paziente ha notato dei progressi entro i primi 2 mesi?
2) Il paziente ha registrato un chiaro miglioramento in almeno alcune aree entro 4 mesi?

In questo caso, i sentimenti di tristezza e letargia del signor Rossi sono persistiti con scarsi miglioramenti e sembra probabile che il lutto non sia progredito in modo sostanziale.
In appendice sono riportati l'elenco dei criteri per il Disturbo da Lutto Prolungato (DPP) proposti per il DSM-5-TR[4] e la *scala del Lutto Prolungato* (PG-13[5]; validazione italiana[6]; validazione portoghese[7]; validazione spagnola[8]), che consiste in 11 domande di tipo Likert per misurare la gravità dei sintomi del DPP e due domande "sì/no", che esaminano i criteri di tempistica e di compromissione funzionale socio-occupazionale. Una versione rivista del PG13-R[9] è disponibile in diverse lingue e presto saranno disponibili le relative validazioni per la popolazione portoghese, spagnola e italiana.

Considera l'opportunità di un invio ad un centro di consulenza

Per le persone il cui lutto non progredisce, sono disponibili diverse opzioni terapeutiche: per esempio, una consulenza professionale individualizzata o un gruppo di supporto tra pari o un gruppo con un leader in cui i membri condividono la stessa esperienza (Consulta la risorsa "Elenco delle associazioni e dei gruppi di supporto nel tuo paese", pag. 84). È importante che il medico sottolinei che anche i preti o altri funzionari religiosi e gli assistenti sociali possono rappresentare risorse importanti.

Visite di follow-up

Il medico dovrebbe continuare a seguire il signor Rossi a intervalli mensili o bimestrali finché il suo decorso non sarà chiaro. Per le persone colpite da un lutto non complicato, una sola visita di controllo è di solito sufficiente. Tuttavia, in caso di lutto complicato sono necessarie ulteriori visite di controllo.

Riferimenti bibliografici

1. Richtenthal, W.G., Roberts, K.E., & Prigerson, H.G. (2020). COVID-19 grief assistance: offer condolences and postponements. *Annals of Internal Medicine*, *173*(10), 833-835. https://doi.org/10.7326/M20-2526
2. Casaretti, D., Kutner, J. S., Abrahm, J., & End-of-Life Care Consensus Group (2001). Life after death: a practical approach to grief and mourning. *Annals of Internal Medicine*, *134*(3), 208-215 https://doi.org/10.7326/0003-4819-134-3-200102060-00012
3. Kristensen, P., Dyregrov, K, & Dyregrov, A. (2017). What distinguishes prolonged bereavement disorder from depression? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, *137*, 538-539.
4. American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (fifth edition, revised text). American Psychiatric Association.
5. Prigerson, H.G., & Maciejewski, P.K. (2006). *Prolonged mourning disorder* (PG-13). Dana-Farber Cancer Institute: Boston, MA
6. De Luca, M.L., Tineri, M., Zaccarello, G., Grossi, G., Altomonte, A., Schiavone, E., Palummieri, A., & Greco, R. (2015). Adaptation and validation of the "PG-13" Prolonged Grief questionnaire in the Italian context. *Riv. It. Cur. Pall.*, *17*, 84-92
7. Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Act Med Port*, *24*, 935-942. https://doi.org/10.20344/amp.1422
8. Estevan, P., De Miguel, C., Prigerson, H.G., García García, J.Á., Del Cura, I., Múgica, B., … & Morán, C. (2019). Transcultural adaptation and validation of the PG-13 questionnaire for the early diagnosis of prolonged duel. *Paliative Medicine*, *26*(1), 22-35. https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1033/2019
9. Prigerson, H.G., Boelen, P. A., Xu, J., Smith, K.V., & Maciejewski, P.K. (2021). Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged bereavement disorder and the PG-13-Revised scale (PG-13-R). *World Psychiatry*, *20*(1), 96-106. https://doi.org/10.1002/wps.20823

Appendice 1 - Criteri del DSM-5-TR per il disturbo da lutto prolungato

Criteri per il disturbo da lutto prolungato nel DSM-5-TR

A. La morte, da almeno 12 mesi, di una persona vicina alla persona in lutto (per bambini e adolescenti, da almeno 6 mesi).

B. Dopo il decesso, si è verificata una risposta al lutto caratterizzata da uno o entrambi i seguenti elementi, in misura clinicamente significativa, quasi ogni giorno o più spesso per almeno l'ultimo mese:

1. Intensa nostalgia della persona deceduta;
2. Preoccupazione con pensieri o ricordi della persona deceduta (nei bambini e negli adolescenti, la preoccupazione può concentrarsi sulle circostanze della morte).

C. A seguito del decesso, almeno 3 dei seguenti 8 sintomi sono stati avvertiti in misura clinicamente significativa dopo il decesso, tra cui quasi ogni giorno o più spesso per almeno l'ultimo mese:

1. Disturbo dell'identità (ad esempio, sensazione che una parte di sé sia morta);
2. Marcato senso di incredulità per il decesso;
3. Evitare di ricordare che la persona è morta (nei bambini e negli adolescenti, può essere caratterizzato da sforzi per evitare il ricordo);
4. Intenso dolore emotivo (ad esempio, rabbia, amarezza, dolore) legato alla morte;
5. Difficoltà di reinserimento nella quotidianità dopo il decesso (ad esempio, problemi a impegnarsi con gli amici, a perseguire interessi, a pianificare il futuro);
6. Intorpidimento emotivo (cioè assenza o marcata riduzione d'll'intensità delle emozioni, sensazione di stordimento) a seguito del decesso;
7. Sensazione che la vita sia priva di significato come conseguenza della morte; Intensa solitudine (cioè sentirsi soli o distaccati dagli altri) come conseguenza della morte.
8. Intensa solitudine (es. sentirsi soli o distaccati dagli altri) come risultato della morte

D. Il disturbo causa un disagio clinicamente significativo o una compromissione del funzionamento sociale, lavorativo o di altre aree importanti.

E. La durata e la gravità della reazione al lutto superano chiaramente le norme sociali, culturali o religiose previste per la cultura e il contesto dell'individuo.

F. I sintomi non sono meglio spiegati da un disturbo depressivo maggiore, da un disturbo da stress post-traumatico o da un altro disturbo mentale, né sono attribuibili agli effetti fisiologici di una sostanza (ad esempio, farmaci, alcol) o di un'altra condizione medica.

© 2022 American Psychiatric Association, tutti i diritti riservati. Ristampato con autorizzazione

Appendice–2 - Scale per la valutazione del lutto prolungato

Scala PG-13

https://endoflife.weill.cornell.edu/sites/default/files/pg-13.pdf

Scala PG-13-R

https://endoflife.weill.cornell.edu/sites/default/files/pg-13.pdf

PARTE I – ISTRUZIONI: *Per ogni domanda indica con una crocetta la tua risposta*

1. Nel mese scorso, quanto spesso hai provato desiderio struggente o nostalgia per la persona che hai perduto?

☐ Mai	☐ Almeno una volta	☐ Almeno una volta alla settimana	☐ Almeno una volta al giorno	☐ Più volte al giorno

2. Nel mese scorso, quanto spesso hai provato intensi sentimenti di dolore emotivo, pena o fitte di angoscia legate alla relazione perduta?

3. Rispetto alle precedenti domande 1 o 2, hai sperimentato uno o l'altro di questi sintomi almeno una volta al giorno (quotidianamente) o dopo che sono trascorsi 6 mesi dalla perdita?

4. Nel mese scorso, quanto spesso hai cercato di evitare ciò che ti ricorda che la persona che hai perduto non c'è più?

5. Nel mese scorso quanto spesso ti sei sentito/a stordito/a, scioccato/a, frastornato/a dalla tua perdita?

☐ Mai	☐ Almeno una volta	☐ Almeno una volta alla settimana	☐ Almeno una volta al giorno	☐ Più volte al giorno

PARTE II – ISTRUZIONE: *Per ogni domanda indica come ti senti attualmente.*

	Mai	Un po'	Abbastanza	Molto	In modo insopportabile
6. Ti senti confuso/a riguardo al tuo ruolo nella vita o senti che non sai chi sei (cioè, senti che una parte di te è morta)?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Hai avuto difficoltà nell'accettare la perdita?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Dopo la perdita, è stato difficile per te fidarti degli altri?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Ti senti amareggiato/a per la tua perdita?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Senti che l'andare avanti (ad esempio: fare nuove amicizie, coltivare nuovi interessi) sarebbe difficile per te ora?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Ti senti emotivamente intorbidito/a dal momento della perdita?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Senti che la vita è insoddisfacente, vuota o priva di significato dal momento della perdita?	☐	☐	☐	☐	☐

PARTE III – ISTRUZIONI: *Per la seguente domanda indica la tua risposta*. Hai sperimentato una diminuzione significativa nel funzionamento sociale, nel lavoro o in altre aree importanti (ad esempio: nelle responsabilità domestiche)?

☐ No	☐ Si

Fonte: Prigerson, H. G., Boelen, P. A., Xu, J., Smith, K. V., & Maciejewski, P. K. (2021). Validazione dei nuovi criteri del DSM-5-TR per il disturbo da lutto prolungato e della scala PG-13-Revised (PG-13-R). *World Psychiatry*, *20*(1), 96-106. https://doi.org/10.1002/wps.20823

Articolo 10)

Supportare gli studenti in lutto e le loro famiglie nel contesto scolastico

In questo articolo, ti confronterai con il ruolo critico degli insegnanti nel funzionamento a breve e lungo termine dei bambini e dei ragazzi in lutto.

In qualità di insegnante, imparerai:
- ⇒ *come sostenere la famiglia dello studente all'annuncio del decesso;*
- ⇒ *e come fornire un supporto immediato e continuo agli studenti in lutto quando tornano a scuola.*

Supporta la famiglia dello studente quando riceve la notizia del decesso

Se lavori in una scuola materna o elementare e sei l'insegnante di classe, sii presente e vicino alla famiglia dello studente:	
Nell'immediato	- porgi le tue condoglianze; - chiedi informazioni sul bambino per dimostrare il tuo interesse e la tua disponibilità a fornirgli il supporto di cui ha bisogno; - informati sui dettagli del funerale ed esprimi la tua disponibilità a partecipare.
Qualche giorno dopo, richiama:	- chiedi informazioni sulla data di rientro prevista del bambino; - rassicura la famiglia sul fatto che è comprensibile che il rientro avvenga in un momento diverso; allo stesso tempo, esprimi la tua disponibilità ad accogliere e sostenere al meglio lo studente; - esplora le loro convinzioni spirituali e il loro approccio al lutto e al ricordo per capire come incorporare queste convinzioni nelle conversazioni e nelle attività con gli studenti; - chiedi di poter contattare il bambino a casa, per telefono o in visita, per esprimere la tua disponibilità ad accoglierlo e per fargli sapere che tu e i suoi compagni di classe attendete con ansia il suo ritorno;
Se lo studente è più grande e frequenta un livello di scuola in cui c'è più di un insegnante di riferimento:	
Nell'immediato	- assicurati che la scuola esprima la propria solidarietà inviando un messaggio di cordoglio alla famiglia; - individua un professionista della scuola che possa fungere da collegamento tra la scuola e la famiglia del bambino in lutto per identificare i bisogni in corso e come soddisfarli.
Supporto continuo	- il referente deve essere al corrente di come lo studente si comporta al di fuori della scuola (ad esempio, se riesce a fare i compiti) e di qualsiasi cambiamento importante nella sua situazione di vita che possa avere un impatto diretto sul suo rendimento scolastico.

Aiuta gli studenti a supportare il compagno in lutto

Fornire opportunità di discussione aperta sull'evento[1].	Per parlare della morte e delle esperienze personali, per condividere domande, sentimenti e preoccupazioni: - come insegnante, potresti non avere tutte le risposte. - potrebbe essere necessario consultare i professionisti della salute mentale della scuola su come parlare agli studenti di problemi specifici. - ricorda che rispondendo onestamente alle domande degli studenti, permettendo loro di esprimere i propri sentimenti e accettando e convalidando i loro sentimenti, stai fornendo un importante supporto.
Discutere con i compagni di classe l'importanza di sostenere lo studente in lutto[2].	Per prevenire il senso di isolamento dello studente in lutto e aiutarlo a sentirsi in contatto con gli insegnanti e gli amici: - aiuta la classe a esprimere la loro vicinanza offrendo biglietti e cartoline personalizzate, disegni, fiori, poesie, ecc. che il compagno in lutto potrà leggere se e quando lo desidera - offri suggerimenti alla classe su come accogliere il compagno in lutto quando torna a scuola (ad esempio, un semplice "*Mi dispiace, sono contento che tu sia tornato*"). - fai presente alla classe che è normale non sapere cosa dire. A volte una semplice espressione come "Non so cosa dire, ma sono qui se vuoi parlare" può essere un buon modo per esprimere il proprio supporto ed essere onesti. È anche importante sottolineare che ognuno reagisce in modo diverso alla perdita di una persona cara: ad esempio, il compagno di classe in lutto potrebbe non volerne parlare quando torna in classe o potrebbe condividere il suo dolore con il pianto. È quindi importante rispettare ogni forma di espressione, e questo può significare fare o dire cose diverse.

Supporta lo studente in lutto al rientro a scuola

Il livello di comprensione della morte e le esigenze di uno studente in lutto variano anche in base all'età (Confronta la tabella nell'appendice 1 di questo articolo), ma ci sono alcuni principi generali che si possono tenere a mente.

Accogli lo studente in privato, offrendogli supporto e riconoscendo il suo diritto di essere turbato

*Sii **disponibile** e **offri l'opportunità** di **parlare privatamente** dell'accaduto, senza costringere lo studente a farlo.*
Invita delicatamente lo studente a parlare, formulando l'invito in modo da dargli la possibilità di non rispondere[3]. — Per esempio: "*So che molte cose sono cambiate per te da quando è morto il tuo/la tua __. C'è qualcosa che vuoi dirmi su come è stato per te?*".
Ascoltando attivamente, si possono conoscere le reazioni emotive dello studente e la comprensione che ha della morte. — Ad esempio, i bambini piccoli a volte credono di essere in qualche modo responsabili della morte di un genitore. L'insegnante, con un atteggiamento supportivo, può rassicurare il bambino sul fatto che la perdita del genitore non è una punizione per un'azione sbagliata.
Gli studenti più piccoli (meno di 6 anni) possono chiedere quando o se vedranno tornare la persona amata e ripetere più volte queste domande, poiché potrebbero non essere in una fase di sviluppo tale da afferrare cognitivamente la definitività della morte[3]. — Una risposta utile a una domanda ricorrente potrebbe essere: "*Ti manca molto la tua mamma e vuoi rivederla, vero?*". Se le domande dei bambini sono di tipo spirituale o metafisico, come ad esempio "*Perché le persone muoiono?*" o "*È con la nonna adesso?*", puoi condividere le tue convinzioni o dire "***Non lo so***" ed esplorare ciò che pensano per aiutarli ad affrontare i loro pensieri e sentimenti.
***Accetta** che lo studente **possa non essere pronto a parlare** della sua perdita e dei sentimenti ad essa collegati e che possa rispondere ai tuoi gesti o alle tue parole con il **silenzio**.*
È bene sottolineare che sei interessato a lui e disponibile se ha bisogno di confidarsi con te. — Ad esempio, potresti dire: "*Deve essere davvero dura (...) Sono qui per te e* tornerò a trovarti presto".
*Non preoccuparti di **provocare** nel bambino **una** reazione **dolorosa**, come il **pianto**. Tieni a mente che:*
Provare il dolore del lutto fa parte del processo di guarigione[4]. — Se lo studente torna rapidamente alle sue abitudini quotidiane o si comporta come se non fosse successo nulla, non è detto che si stia "riprendendo rapidamente". Al contrario, potrebbe cercare altri modi per affrontare i propri sentimenti e avere bisogno di più spazio emotivo per elaborarli.
Non rimanere in silenzio. — Il silenzio potrebbe suggerire al tuo studente che non sei consapevole o non ti preoccupi della perdita che ha subito, e/o che non puoi fare nulla per aiutarlo, e/o che non c'è nessuno disponibile a parlare della morte.
Altri adulti importanti nella vita del bambino possono essere distratti dal proprio dolore. — Potresti essere il primo adulto a offrire un ascolto supportivo, o il primo adulto che lo studente non teme di sopraffare con il suo dolore.
*Prova a immaginare di **essere uno specchio amorevole**, che riflette ciò che il bambino vive, facendogli sapere che qualcuno si preoccupa per lui[4].*

Offri allo studente in lutto un quadro di riferimento che lo aiuti a comprendere il suo dolore e le cose confuse che accadono nel suo mondo.	"*So che è stato molto difficile per te da quando è morto il tuo ____ (membro della famiglia)*" o anche un "discorso sul lutto" più lungo: *Potresti sentirti spaventato, arrabbiato, molto triste, diverso o solo. Potresti sentirti bene o addirittura felice un minuto, e poi sconvolto il minuto dopo, e anche questo è normale. Può essere come andare sulle montagne russe. E potrebbe essere confusivo. Potresti essere stanco di tutto questo. A volte è difficile pensare in modo lucido o addormentarsi. E potresti avere momenti in cui ti senti solo o diverso dagli altri compagni, soprattutto da quelli che non sono in lutto. Anche se questo può essere difficile, è normale. Inoltre, le altre persone della tua famiglia stanno vivendo il loro dolore. Potresti notare che mamma e papà o tuo fratello o tua sorella si comportano in modo diverso, perché sono tristi e sentono la mancanza del vostro caro che non c'è più, ma anche che non hanno molta energia o che si arrabbiano più facilmente con te. Non è colpa tua, è perché anche loro sono in lutto. Ognuno vive il proprio lutto in modo diverso, quindi potresti non provare gli stessi sentimenti di tua madre o non comportarti nel modo in cui si comporta lei, ma va bene così*[3] *(pp. 319-320).*
Verifica con lo studente in lutto come preferisce che sia il suo primo giorno.	
Accertati su che cosa preferisca lo studente quando entra in classe e incontra i suoi compagni.	Gli altri studenti possono fare loro domande o no? Preferisce sedersi vicino all'insegnante? Fagli presente che può uscire dall'aula se la situazione diventa troppo pesante.
Comunica con il caregiver *per capire come lo studente si comporta a casa dopo il rientro a scuola.*	
Questo può essere molto utile sia per sottolineare il tuo interesse e la tua volontà di essere di supporto, sia per comprendere meglio le esigenze specifiche del tuo studente e adattare il tuo supporto ad esse.	*I suoi compagni di classe ed io abbiamo accolto (nome dello studente) in questo modo____, nel tentativo di esprimere la nostra vicinanza e il nostro supporto. Ma voi lo conoscete meglio e forse potete aiutarci a rispondere meglio alle sue esigenze. Come pensate che abbia vissuto il ritorno in classe? Ha fatto qualche commento che potrebbe esserci utile per rispondere meglio alle sue esigenze? Non esitate a darci il vostro feedback. È nell'interesse comune fare tutto il possibile per aiutarlo.*

Accogli lo studente quando entra in classe

Non c'è bisogno di molte parole, ma è importante esprimere la propria compassione e dare il benvenuto al ritorno.

Ad esempio, "Sappiamo che sei triste, ma siamo felici di riaverti con noi".

Alla fine del primo giorno di rientro, chiedi allo studente come sta e offriti di ascoltarlo.

Considera eventuali accomodamenti necessari

Modifica le aspettative e la flessibilità nei confronti di attività o compiti che richiedono attenzione, concentrazione e richieste cognitive sostenute per un certo periodo di tempo dopo il decesso.	
Alcune cose che puoi fare:	- Riorganizza o modifica temporaneamente i compiti in classe o a casa. - Evita o rimanda esami o progetti importanti che richiedono molta energia e concentrazione. - Organizza attività in piccoli gruppi che incoraggino l'espressione degli studenti e promuovano un senso di appartenenza.

Supportare lo studente in lutto nel corso del tempo

Dai allo studente il permesso di elaborare il lutto

Il lutto dura mesi e anni; le reazioni al lutto spesso durano più di 6 mesi. Ciò significa che i tuoi studenti hanno bisogno di supporto e di essere autorizzati a elaborare il lutto, non solo quando sono in lutto da poco[5]. Spesso gli anniversari, i compleanni o il Natale fanno riaffiorare ricordi che possono essere difficili da elaborare e richiedono più energia.	
Quindi:	- Evita affermazioni che prevedano o prescrivano un lasso di tempo per completare il lutto, come ad esempio "è *passato un mese, dovresti aver superato la cosa*" o "*il dolore svanirà presto*". - Incoraggia l'espressione dei sentimenti riguardo alla morte, alla persona deceduta e ad altri cambiamenti avvenuti nella loro vita nel corso del tempo. Trasmetti il messaggio che è comprensibile essere tristi, arrabbiati, spaventati o sconvolti e incoraggia l'espressione dei sentimenti attraverso la conversazione, compresa la lettura di libri specifici (vedi articolo 11), l'arte, la musica, la scrittura, le marionette, i giocattoli, ecc.

Crea struttura e routine per lo studente

Le attività scolastiche possono giovare a un bambino o un ragazzo che sente che la sua vita è diventata caotica e fuori controllo, in quanto consentono di sperimentare un senso di prevedibilità e stabilità.	
Quindi:	- Organizza attività in cui lo studente possa lavorare con i compagni. - Monitora regolarmente le prestazioni dello studente e fornisci interventi aggiuntivi, se necessario, e/o utilizza strategie educative (ad esempio, scaffolding, mappatura) per promuovere la concentrazione, il consolidamento della memoria e aumentare il senso di prevedibilità e di realizzazione del bambino. - Fornisci un rinforzo positivo per aiutare lo studente a rimanere impegnati a livello accademico ed emotivo.

Incoraggia lo studente ad adottare strategie di coping adattive

Incoraggia le strategie di coping che prevedono l'interazione con altri studenti: ad esempio, attività extrascolastiche che evitino l'isolamento e forniscano opportunità di interazione con i coetanei.

Gestisci la rabbia con una disciplina attenta

I bambini o i ragazzi feriti dalla morte di una persona cara possono proiettare la loro rabbia su persone e oggetti vicini.	
Quindi:	- Cerca di normalizzare la rabbia come parte del lutto, riconoscendo che ci sono ragioni valide e naturali per essere arrabbiati (ad esempio, potreste dire: "*Qualcuno molto importante per te è morto. Ci sono stati anche molti cambiamenti nella tua famiglia. È normale essere arrabbiati. Hai il diritto di esserlo!*"). - Incoraggia lo studente a trovare altri modi per esprimere la propria rabbia senza ferire sé stesso o gli altri. Per esempio, sfoghi fisici come lo sport e il gioco possono essere molto utili per molti bambini; altri possono beneficiare di attività come scrivere lettere in cui esprimere per esempio la propria rabbia, disegnare o semplicemente giovare della possibilità di parlare dei propri sentimenti.

Controlla di tanto in tanto i progressi dello studente

Bambini e ragazzi spesso sperimentano problemi come il ritiro sociale, l'ansia e la diminuzione dell'autostima per molti anni a seguito di un decesso (Howarth, 2011).		
Considera se è opportuno fornire un ulteriore supporto[6]	-	Considera l'opportunità di un supporto ulteriore se noti: marcata perdita di interesse per le attività quotidiane, cambiamenti nelle abitudini alimentari e del sonno, desiderio di stare con la persona cara deceduta, paura di rimanere soli, diminuzione significativa del rendimento scolastico, aumento dei disturbi somatici, cambiamenti nei modelli di frequenza (ad esempio, assenteismo cronico).
	-	Puoi riferire le tue preoccupazioni relative allo studente in lutto a un professionista della salute mentale presente a scuola (assistente sociale o psicologo scolastico) che può suggerire supporti e interventi adeguati. Lo staff e il personale scolastico possono essere utili per aiutare una famiglia che si sente sopraffatta o che non sa come trovare altri aiuti disponibili.
	-	Considera che servizi come il counseling per l'elaborazione del lutto e i gruppi di supporto possono essere particolarmente utili per bambini e ragazzi nell'affrontare il lutto e la perdita (Consulta la risorsa "Elenco delle associazioni e dei gruppi di supporto nel tuo paese", pag. 84).

Supportare lo studente in lutto quando la scuola è chiusa, come nello scenario COVID-19

Sebbene le misure di distanziamento fisico imposte dall'emergenza sanitaria COVID-19 rendano difficile per le scuole fornire supporto attraverso i mezzi tradizionali, è possibile fornire un supporto significativo agli studenti in lutto attraverso telefonate, videochiamate, e-mail e internet per esprimere le proprie condoglianze, dedicare una canzone, inviare un biglietto e qualsiasi altro messaggio che aiuti lo studente e la sua famiglia a non sentirsi isolati e soli[7].

Riferimenti bibliografici

1. Milton, J. (2004). Helping Primary School Children Manage Loss and Grief: The Ways the Class Teacher Can Help. *Education and Health*, *22*(4), 58-60.
2. Heath, M.A. and Cole, B.V. (2012). Strengthen emotional support in the classroom for children after the death of a family member. *School psychology international*, *33*(3), 243-262. https://doi.org/10.1177/0143034311415800
3. Koehler, K. (2010a). The mourning of brothers in childhood. In C.A. Corr & D.E. Balk (Eds.), *Children's Encounters with Death, Bereavement, and Coping* (pp. 195-218). New York: Springer.
4. Koehler, K. (2010b). Helping families help grieving children. In C.A. Corr & D.E. Balk (Eds.), *Children's encounters with death, lutto and coping* (pp. 311-336). New York: Springer.
5. Howarth, R.A. (2011). Promote the adaptation of children who have suffered parental bereavement. *Journal of Mental Health Counseling*, *33*, 21-32.
6. Cyfers, M.A. (2021). *A phenomenological study: Understanding Teacher Experiences with Grief in the Classroom* (doctoral thesis). Marshall University.
7. Borghi, L., & Menichetti, J. (2021). Strategies to deal with COVID-related deaths among family members. *Frontiers in Psychiatry*, *12*, 1-4. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.622850

Appendice 1. Il lutto nelle fasi di sviluppo

Età	Livello di comprensione	Reazioni comportamentali	Bisogni
Fino a 2 anni	• Può percepire che a casa qualcosa è cambiato • Non ha ancora capito cosa sia la morte • Probabilmente non vuole ricordare la persona morta	• Irritabilità • Aggrapparsi agli adulti • Comportamenti regressivi	• Cura non-verbale (come essere abbracciati, essere cullati) • Routine stabile
2-5	• Concepisce la morte come temporanea – crede che la persona tornerà • Generalmente non può comprendere il concetto di paradiso, oltre vita e anima • Si sente triste, ma spesso i periodi di dolore sono intervallati dal normale comportamento di gioco • Sostituisce l'attaccamento dalla persona defunta con quello verso un'altra persona • Potrebbe non ricordare la persona morta	• Regressione (pipì a letto, ciucciare il pollice) • Paura della separazione • Incubi • Gesti aggressivi • Inadempienza	• Routine giornaliera stabile • Struttura • Onestà, uso delle parole "morte" e "morire" • Amore • Rassicurazione • Ascolto
6-9	• Inizia a comprendere che la morte è permanente • Sviluppa la paura per la morte o che gli altri muoiano • Si sente in colpa e incolpa per la morte; può concepirla come una punizione per un comportamento cattivo • Pensiero magico; può vedere sé stesso come colui che ha causato la morte	• Il dolore va e viene • Si prende cura compulsivamente di altre persone in lutto • Possessività (es. per il genitore che rimane) • Regressione • Disturbi somatici • Fobia della scuola • Paure eccessive	• Modi per esprimere i propri sentimenti (arte, scrittura…) • Risposte concrete alle domande • Convalida dei sentimenti • Amore • Rassicurazione che non sono colpevoli • Ascolto
10-12	• Ha una visione realistica della morte e della sua permanenza • Pone domande specifiche sulla morte, il corpo, ecc.…; è interessato ai dettagli cruenti • È interessato a questioni pratiche (Chi si prenderà cura di me? Come cambierà lo stile di vita della mia famiglia? Ecc.) • Si identifica fortemente con il defunto	• È sconvolto dal cambiamento della propria vita • Incolpa gli altri per la perdita • Ansia da separazione, negazione e/o senso di colpa • Difficoltà di concentrazione • Diminuzione del rendimento scolastico • Volontà di essere dei "riparatori"	• Autorizzazione per esprimere sentimenti, tra cui rabbia, sollievo, tristezza, ecc. • Convalida dei sentimenti • Offerte di supporto e assistenza e indicazione di chi può aiutarli ad essere ascoltati, per cui ascolta, ascolta e ancora ascolta

13-18	• Riconosce che la vita è fragile; la morte è inevitabile e irreversibile • Può preoccuparsi della propria morte • Cerca spesso di non pensare o parlare della morte • A volte nasconde i sentimenti per non sembrare diverso dai coetanei • Riflette e pone domande religiose e filosofiche sulle credenze • Spesso è arrabbiato con il defunto o con persone coinvolte nella morte (ad esempio, medici) • Teme il futuro	• Aggressività, rabbia • Possessività • Disturbi somatici • Fobie • Aumento dell'assunzione di rischi • Promiscuità • Aumento dell'uso di droga/alcool • Atteggiamenti di sfida/ribellione • Atti delinquenziali • Ideazione suicidaria	• Un adulto fidato o un pari per il supporto • Apertura dei genitori nella condivisione dei sentimenti • Aiuto nell'imparare a gestire i sentimenti • Supporto emotivo continuo • Presenza dei genitori • Incoraggiamento per gli sforzi verso l'indipendenza

Fonte: https://good-grief.org/

Appendice 2: Siti web e pagine Internet per supportare gli studenti in lutto a scuola

Pagine in inglese

COALITIONS TO SUPPORT GRIEVING STUDENTS.

- *Impact on learning*: https://grievingstudents.org/module-section/impact-on-learning
- *Supporting Grieving Students in Schools*: https://grievingstudents.org/modules/teacher-training-modules/
- *Talking with Children*: https://grievingstudents.org/module-section/talking-with-children/

ELUNA RESOURCE CENTER:

- *Things Grieving Children Want You to Know*: https://elunanetwork.org/resources/10-things-greiving-children-want-you-to-know
- *Grief by Age: Developmental Stages and Ways to Help*: https://elunanetwork.org/resources/developmental-grief-responses

NATIONAL ASSOCIATION OF SCHOOL PSYCHOLOGISTS (NASP):

- *Addressing Grief: Tips for Teachers and Administrators*: https://www.nasponline.org/resources-and-publications/resources-and-podcasts/school-safety-and-crisis/mental-health-resources/addressing-grief/addressing-grief-tips-for-teachers-and-administrators
- Addressing grief. Brief facts and Tips: https://www.nasponline.org/resources-and-publications/resources-and-podcasts/school-safety-and-crisis/mental-health-resources/addressing-grief

NATIONAL CENTER FOR SCHOOL CRISIS AND BEREAVEMENT:

- After a Loved One Dies: https://www.schoolcrisiscenter.org/resources/loved-one-dies/
- Teacher Training Module: Supporting Grieving Students in Schools: https://www.schoolcrisiscenter.org/resources/teacher-training-modules/
- The Dougy Center, *When Death Impacts Your* School: http://www.dougy.org/grief-resources/death-impacts-your-school/

Pagine in italiano

CI VUOLE UN FIORE

- *E adesso? Consigli per aiutare i bambini in difficoltà:* https://www.civuoleunfiore.org/_files/ugd/96016f_dcf9253afd624556afd97c2c8d393577.pdf

- *E adesso? Consigli per aiutare gli adolescenti in lutto:* https://www.civuoleunfiore.org/_files/ugd/96016f_caccd92999bc4e4eb10b70fde2cd3887.pdf

GRUPPO EVENTI: SOSTEGNO E FORMAZIONE

- *Bambini in lutto:* https://www.gruppoeventi.it/tempo-del-lutto/la-perdita/bambini-e-adolescenti-in-lutto/
- *Adolescenti in* lutto: https://www.gruppoeventi.it/tempo-del-lutto/la-perdita/adolescenti-lutto/
- *Cosa può fare la scuola:* https://www.gruppoeventi.it/operatori-e-lutto/insegnanti-e-operatori-scolastici/cosa-puo-fare-la-scuola/

FONDAZIONE NEW YORK LIFE

- *Affrontare la scomparsa di una persona* cara. https://assets.newyorklife.com/is/content/nylAssetsProd/after-loved-one-dies-brochure-italianpdf?uuid=bc4b2e25-d0e8-4da6-847e-f3e4ff8f8ad2

SOLI MA INSIEME

- *La scuola e il lutto. Come sostenere bambini e ragazzi:* https://solimainsieme.it/la-scuola-e-il-lutto/

FONDAZIONE FABRETTI

- Come parlare della morte con i ragazzi http://www.fondazionefabretti.it/wp-content/uploads/Come-parlare-della-morte-con-i-ragazzi_SNews2_17.pdf

Articolo 11)

Verso l'alfabetizzazione al lutto nei contesti educativi

In questo articolo, leggerai circa l'importanza di parlare della morte e del lutto nei contesti educativi (ad esempio, scuola, gruppi di catechesi, asili nido).

In qualità di insegnante o educatore, riceverai suggerimenti, raccomandazioni e strumenti per:

- ⇒ *rendere la morte un concetto più comprensibile;*
- ⇒ *aiutare i ragazzi a considerare i propri sentimenti e pensieri riguardo alla morte e suggerire loro strategie per affrontare la perdita e il lutto.*

Perché è importante parlare della morte e del lutto nell'ambiente educativo

Perché parlare di morte nei contesti educativi? La morte è una realtà che non è possibile negare ed è sempre accessibile ai minori, non solo come fatto ma anche come contenuto abituale di storie, libri, serie, film e Social Network. Tuttavia, le informazioni che essi ricevono non sono né organizzate né coerenti e in molti casi possono essere confusive, fuorvianti o addirittura dannose e, soprattutto, raramente i ragazzi hanno la possibilità di esprimere le proprie emozioni e i propri sentimenti in contesti sicuri che garantiscano loro un supporto adeguato.

All'età di 16 anni, il 5% degli studenti subisce la morte di un genitore. Al termine della scuola superiore, il 90% sperimenterà la morte di un familiare o di un amico stretto[1]. È inoltre importante notare che il lutto è una reazione a una perdita, non solo alla morte, e può essere sperimentato quindi anche dagli studenti che si infortunano e non praticano più uno sport importante, che hanno un amico intimo che si trasferisce, che subiscono la fine di una relazione sentimentale o altre cause scatenanti[2]. Aiutare i bambini e i ragazzi a comprendere ed elaborare la perdita e il lutto può aiutarli ad apprendere e a sviluppare le capacità di affrontare la situazione prima che qualcuno che essi conoscono muoia. Inoltre, l'introduzione di attività per parlare di perdita e lutto nei programmi scolastici e in altri contesti educativi può aiutare a prevenire i sentimenti di isolamento quando un bambino o un ragazzo si trova di fronte alla morte di un familiare, ad aumentare la sua fiducia di essere compreso e a rafforzare la capacità della classe o del gruppo dei pari di fornire supporto emotivo[3].

Nella nostra società, viviamo spesso voltando le spalle alla malattia e alla morte, negandole e vivendo come se non potessero mai raggiungerci; "mettiamo un velo" su queste tematiche delegando agli educatori il compito di confrontare con esse i nostri figli... È importante essere consapevoli di questo quando si lavora sui temi della morte e del lutto, e tenerne conto della definizione degli obiettivi; quello che puoi fare è assicurare ai ragazzi un piccolo spazio sicuro di dialogo.

Prima di iniziare a educare alla perdita e al lutto

Ci sono una serie di considerazioni di base che non vanno dimenticate, perché condizionano tutto ciò che si può dire e fare per aiutare i bambini e gli adolescenti a parlare e riflettere sulla morte nei contesti educativi.

1. Non sono adulti, quindi non vivono le cose nello stesso modo in cui le viviamo noi e, pertanto, non possiamo applicare direttamente con loro ciò che sappiamo sulla morte e sul lutto o ciò che ci ha aiutato. In altre parole, **siamo noi a doverci adattare e non loro a noi**. Dobbiamo farlo in base alla loro età, alle circostanze e alla loro maturità. L'educazione alla perdita e al lutto richiede la costruzione di un rapporto di fiducia con i bambini e gli adolescenti, che devono sentirsi liberi di esprimere i propri sentimenti ed essere rispettati e sostenuti.
2. I principali responsabili dell'educazione affettiva, etica, religiosa e spirituale dei minori sono i loro genitori/caregiver. Essi sono anche quelli che, nella maggior parte dei casi, meglio conoscono le circostanze personali e familiari che i loro figli possono aver vissuto o stanno vivendo rispetto ai temi della perdita e del lutto. Pertanto, **sia l'educatore, che il centro per cui lavora, deve essere perfettamente coordinato con i genitori/caregiver** e avere la loro espressa autorizzazione prima di affrontare qualsiasi attività che possa alterare emotivamente i loro figli o generare dubbi e conflitti rispetto al modo in cui la famiglia affronta il tema della morte. Gli insegnanti e gli educatori devono far sapere agli altri colleghi e ai genitori che stanno affrontando il tema della perdita e del lutto, esplorando anche le possibili differenze culturali in materia di lutto e di rituali, che devono essere prese in considerazione quando si parla di lutto.
3. È molto importante, prima di affrontare questo argomento, rilevare se nel gruppo c'è un ragazzo che ha recentemente perso una persona cara o ha un familiare in fase terminale. In tal caso, dato l'**alto rischio che il ragazzo possa essere emotivamente sopraffatto**, è consigliabile chiedere a lui o a lei, se è adolescente, o ai loro genitori se è più giovane, se si sente abbastanza forte e vuole partecipare all'attività quel giorno. Dobbiamo tenere presente che in queste circostanze non è facile per l'educatore, il gruppo e la persona colpita dal lutto, gestire una situazione del genere che altera l'intera dinamica della classe o del gruppo.
4. Al di sopra di ogni altro obiettivo, la cosa migliore che potresti offrire ai ragazzi è un contesto in cui si sentano liberi di fare domande e di esprimersi in totale libertà. **Un clima di fiducia e di massimo rispetto** non è facile da ottenere, ma è fondamentale. Per questo è importante che tu abbia dimostrato in precedenza di essere una persona emotivamente vicina e affidabile, altrimenti sarà difficile per loro sentirsi a proprio agio nell'esprimersi. In secondo luogo, prendi seriamente in considerazione la possibilità di lavorare in piccoli gruppi, perché sono meno minacciosi e facilitano una comunicazione più onesta. Inoltre, se la situazione lo consente, e soprattutto nel caso degli adolescenti, considera l'attività come volontaria e raggruppa i ragazzi in base alle loro affinità e al livello di fiducia reciproca. Laddove ci siano atteggiamenti negativi, litigi e discussioni, il ragazzo sentirà che tutto ciò che dirà potrà poi essere usato contro di lui, quindi non si aprirà facilmente.

5. Esplorare i propri sentimenti riguardo alla perdita. È importante che gli insegnanti e gli educatori esplorino i propri sentimenti riguardo alla perdita prima di iniziare a lavorare in questo ambito, poiché le proprie esperienze di perdita possono rendere difficile discutere efficacemente di perdita e lutto con i propri studenti. È possibile che tu debba **tornare alle tue perdite con nuovi occhi** e consapevolezza della tua esperienza. Per esempio, è possibile che i tuoi insegnanti o altri educatori non abbiano parlato con te della morte della persona amata, che nessuno abbia offerto supporto al tuo dolore, che ti abbiano detto di essere forte e di non piangere. Ci sono molte ragioni per cui questo può essere accaduto (ad esempio, familiari che hanno condiviso la tua perdita troppo sopraffatti per esplorare i tuoi sentimenti, le tue paure e le tue preoccupazioni; miti culturalmente e socialmente condivisi su cosa fare o come reagire a una perdita per andare avanti), ma questo non significa che la tua esperienza debba essere la stessa degli altri. In particolare, per educare alla perdita e al lutto, è necessario essere consapevoli che le lacrime e i sentimenti forti sono reazioni naturali del lutto e riconoscere che parlare della morte e dei sentimenti correlati non peggiora il dolore, ma può servire ad aiutare il ragazzo a ricevere empatia e supporto.

Come proporre un'attività strutturata per parlare di morte e lutto

Quando la morte diventa drammaticamente presente nel gruppo dei minori – per la morte di un compagno di classe, perché vivono in contesti di estrema violenza o per situazioni come la recente pandemia – parlarne dovrebbe essere considerato obbligatorio. Va fatto perché già ne soffrono e ne parlano, ma senza risorse efficaci per affrontare le loro emozioni, i loro dubbi e le loro paure e – nel caso dei più piccoli – senza saper distinguere in molti casi la fantasia dalla realtà. In ogni caso, come accennato, aiutare bambini e adolescenti a parlare dei temi della morte e del lutto è importante anche quando la morte non diventa drammaticamente presente, poiché l'esperienza della perdita è comunque un'esperienza comune nella vita di tutti.

1. Per iniziare l'attività è opportuno disporre di un **tipo di materiale** che favorisca l'approccio al tema e che sia **adeguato all'età** della tua classe o gruppo educativo e agli obiettivi che hai fissato per ogni sessione di lavoro (storie, letture, film, documentari, testimonianze). Non stancarti di aggiornare e migliorare questo materiale per adattarlo costantemente alle esigenze dei tuoi ragazzi. Sii attento alle reazioni e all'interesse che suscita, e chiedi cosa ne pensano anche i tuoi ragazzi più scaltri.
2. Dopo la lettura o la visione del materiale, apri uno **spazio di dialogo e riflessione**, in cui i ragazzi possano fare domande, parlare delle loro esperienze ed esprimere le loro preoccupazioni, convinzioni, dubbi e stati emotivi. Non dimenticare che la cosa più importante è che sentano di poter parlare ed esprimersi liberamente, e che parlare della morte e di ciò che essa comporta sia positivo e normale. Puoi sempre incoraggiarli ad aprirsi se, prima della condivisione, la riflessione è stata fatta in piccoli gruppi o a coppie. Se si lavora con bambini di età inferiore ai 6 anni, è consigliabile supportare l'espressione verbale con la precedente realizzazione di disegni, o con giochi e rappresentazioni che facilitino i bambini a dire ciò che pensano e sentono.

3. Sii molto **chiaro sugli obiettivi** che intendi raggiungere in ogni incontro e concentrati su di essi. Tutto ciò che preoccupa i tuoi studenti o il tuo gruppo educativo deve essere affrontato, ma è importante farlo in modo ordinato e dedicarvi il tempo necessario. La mescolanza di alcuni argomenti con altri, la mancanza di tempo che impedisce a tutti di esprimersi, o il fatto che alcuni contributi o preoccupazioni vengano affrontati e altri no, serviranno solo ad aumentare la confusione. I ragazzi potrebbero sentirsi incompresi se solo alcuni venissero coinvolti, casomai non necessariamente quelli che ne hanno più bisogno. Pertanto, programma il numero di incontri che ritieni opportuni e spiega il programma ai tuoi interlocutori, ma non escludere la possibilità di estendere gli incontri se il gruppo in qualche modo lo richiede. Alcuni obiettivi sono stati trattati da Jimerson e colleghi[4] come di seguito:

   a) Fornisci ai tuoi interlocutori nozioni di base sulla morte ad un livello di sviluppo adeguato. Queste informazioni potrebbero per esempio mirare a facilitare una comprensione precisa di cosa significa essere morti. Per i bambini più piccoli, questo potrebbe significare far comprendere che il corpo della persona ha smesso di funzionare e che non funzionerà mai più. Riconosci anche ciò che nessuno sa, ad esempio cosa succede all'anima quando si muore. Lascia la mente aperta alle idee e all'immaginazione dei tuoi interlocutori.

   b) Riconosci i sentimenti associati al lutto e il fatto che può essere difficile, disorientante e mutevole, manifestandosi con una gamma di emozioni che cambia di giorno in giorno.

   c) Mostra i modi con cui è possibile comunicare agli altri pensieri e sentimenti legati alla perdita e al lutto.

   d) Offri l'esempio di un'elaborazione sana del lutto, aprendoti ai sentimenti di tristezza per la morte.

   e) Condividi il modo costruttivo con cui stanno integrando la perdita nella loro vita, ad esempio celebrando la vita e ciò che la persona cara ha lasciato e sottolineando i ricordi positivi e il significato che la persona defunta ha avuto per loro.

   f) Considera il modo in cui i rituali culturali e religiosi influenzano le reazioni al lutto. Nelle classi multiculturali, i ragazzi possono condividere credenze religiose e pratiche culturali diverse riguardo alla perdita e al lutto. Gli insegnanti possono esplorare queste differenze culturali e religiose insieme agli studenti e utilizzare questa diversità per sostenere una serie di risposte sulla morte e sul lutto.

4. Le esigenze cambiano a seconda dell'**età** dei tuoi interlocutori ma, in ogni caso, è importante che capiscano che è normale provare tristezza, rabbia, paura o altre emozioni più difficili come il senso di colpa o il sollievo, ad esempio dopo una malattia difficile, e che è molto positivo esprimerle con persone di cui si fidano.

a) Con i bambini di età compresa tra **3 e 6 anni** la priorità sarebbe quella di chiarire che cos'è la morte, in che cosa consiste e quali sono le sue cause fondamentali. A questa età si dovrebbe far capire loro che la morte è un processo naturale, inevitabile e permanente, ma senza indurre inutili paure e ossessioni e aiutandoli a sradicare qualsiasi tipo di credenza perniciosa: quando una persona o un animale muore, smette di respirare, il suo cuore non funziona più e non pensa né sente nulla. Non saranno mai più con noi. I fantasmi non esistono. Non c'è trucco o qualcosa che possiamo fare per riportarlo indietro, né la morte è una punizione per le sue o nostre azioni. Non sta dormendo. Il sonno è buono e necessario per vivere, non c'è il rischio di morire solo perché si va a dormire. La maggior parte delle persone muore quando sono molto anziane e hanno vissuto a lungo, e anche se a volte ci sono persone che muoiono a causa di incidenti o malattie gravi, la maggior parte delle volte possiamo essere curati con i farmaci... Usa sempre un linguaggio chiaro, semplice e molto concreto.

b) Tra **7 e 12 anni**, i bambini hanno già una visione più realistica della morte ed è più probabile che siano entrati in contatto con essa in qualche modo. Sarebbe importante aiutarli a comprendere l'importanza o il ruolo dei rituali culturali e religiosi nel processo di elaborazione del lutto, per facilitare la loro partecipazione e trarne beneficio. Naturalmente, e come abbiamo già sottolineato, se necessario, questo dovrebbe essere fatto in accordo con le credenze e i valori della loro famiglia. Inoltre, a questa età i bambini pongono domande più complesse, come ad esempio "Cosa c'è dopo la morte?", "Perché siamo vivi...?" domande che devono essere affrontate in linea con la loro educazione familiare. In ogni caso, è un buon momento evolutivo per insegnare loro ad affrontare la morte dei propri cari. Il dolore della perdita è proporzionale all'affetto che proviamo per la persona che muore, quindi è inevitabile, e il "lutto" aiuta ad andare avanti. A volte non si manifesta subito e ognuno lo esprime a modo suo, e tutti i modi sono legittimi. È importante aiutarli a prestare attenzione a tutte le esperienze positive che condividono con ogni persona importante della loro vita e a come queste esperienze siano un dono che conserveranno per sempre nella loro memoria e che potranno ringraziare, al momento della morte, chi gliele ha date. Pertanto, la cosa più importante è saper approfittare di ogni occasione per godersi le persone che amiamo, per non rimpiangerle quando non ci saranno più.

c) Nell'adolescenza, tra **13 e 16 anni**, la domanda fondamentale da affrontare è la morte stessa e il senso della vita. Nessuna di queste domande ha una risposta semplice o unica per qualsiasi individuo. Pertanto, si tratta semplicemente di aiutarli ad aprirsi a una ricerca di senso che, come per tutti noi, può durare tutta la vita. Educarli ad avere un atteggiamento aperto e umile nei confronti degli approcci altrui li aiuta a convivere, ma anche a rendere il processo personale più ricco e profondo. Non è meno rilevante capire che avere una vita piena è importante per essere soddisfatti quando arriva il momento. È anche il momento di affrontare i sentimenti complessi che possono inondarci quando ci troviamo di fronte a una morte che viviamo come ingiusta perché improvvisa e inaspettata, frutto di una terribile malattia o di un incidente o, peggio, di un atto violento.

Argomenti di discussione

Ci sono molti aspetti della perdita e del lutto che possono essere esplorati in ambito educativo, tra cui:
"Che cos'è la morte? Come e perché avviene?".
"Che cos'è la perdita e come mi fa sentire?".
"Come posso aiutare un amico che ha appena subito una perdita?".

Utilizzare il ciclo della vita in natura

La natura (e l'esperienza di aver visto i fiori sbocciare, gli alberi crescere e lasciare le foglie e così via) offre molte opportunità ai bambini di osservare e dare un senso al ciclo della vita, rendendo la morte un argomento di conversazione più accettabile e un concetto più comprensibile[5].

1. Incoraggia il bambino a raccogliere esempi di diversi tipi di oggetti vivi (ad esempio, insetti, piante, pesci, ecc.), morti (ad esempio, foglie cadute, insetti, bastoni, ecc.) e inanimati (ad esempio, giocattoli, computer, bottiglie).
2. Chiedi ai bambini di suddividere gli oggetti e/o le immagini in queste tre categorie. Discuti le caratteristiche delle cose vive e di quelle morte e il loro rapporto con le persone. Poni domande tipo: *"Come facciamo a sapere se questo oggetto è vivo o morto?"; "Dove vive?"; "Cosa succede quando muore?"*. Per gli oggetti inanimati, il concetto è che non sono né vivi né morti. *"Una cosa è viva se si muove?"* (ad esempio, un giocattolo a molla); *"Qualcosa è vivo se è caldo?"* (ad esempio, un bicchiere d'acqua calda).
3. A seconda dell'interesse del bambino, questa potrebbe essere un'attività continua di raccolta e categorizzazione di oggetti. Incoraggia il bambino a pensare al ciclo della vita, a ciò che hanno in comune tutti gli esseri viventi e a ciò che hanno in comune tutti gli esseri non viventi.

Chiedi cosa già conoscono

Il concetto di persone morte non è nuovo per i bambini. Sono esposti alla morte quando guardano un film o un cartone animato, il cui protagonista perde un affetto, come accade nel Re Leone o in Cenerentola. Altre volte, i bambini sentono parlare della morte nelle notizie relative a una celebrità o ad una tragedia pubblica. Inoltre, molti bambini hanno vissuto la perdita di un animale domestico. Chiedi ai bambini cosa conoscono della morte, cosa hanno sentito e cosa pensano. Sii pronto a rispondere onestamente, senza luoghi comuni o metafore astratte.

Utilizza la letteratura per bambini

Un modo eccellente per introdurre l'argomento è utilizzare la letteratura per l'infanzia che tratta della perdita e del lutto. Molti libri raccontano storie molto vicine all'esperienza dei bambini; quindi, la letteratura per l'infanzia può offrire loro l'opportunità di considerare i propri sentimenti e le proprie risposte a un argomento[6], di convalidare emozioni ed esperienze[7], di suggerire possibili soluzioni ai loro problemi e strategie per affrontare la perdita e il lutto[8]. Inoltre, i bambini possono sentirsi più a loro agio nel parlare dei personaggi piuttosto che di loro stessi.
Ascoltandosi l'un l'altro mentre raccontano le loro esperienze e i loro sentimenti, i bambini possono imparare la normalità della risposta al lutto, capire che non sono soli a sentirsi così quando subiscono una perdita, osservare e imparare come gli educatori e i coetanei gestiscono il loro lutto.

Selezione di un libro
Ci sono alcune linee guida da considerare quando si sceglie un libro[9]:

- Il linguaggio, il contenuto e la trama devono essere adatti al livello di comprensione del bambino. Per esempio, un libro sulla morte di un animale domestico è un utile punto di partenza per i più giovani, poiché per molti bambini la prima esperienza intensa di lutto è associata alla morte di un animale domestico amato, considerato parte della famiglia.
- La storia deve essere sensibile alle credenze religiose e al background culturale dei diversi ragazzi.
- La storia deve rappresentare gli aspetti emotivi dell'affrontare la morte, includendo una varietà di sentimenti realistici come la tristezza, la rabbia, la negazione, il senso di colpa e la confusione.
- I personaggi della storia devono modellare le capacità di affrontare le situazioni in modo sano ed esprimere realisticamente le loro emozioni.
- Il finale della storia dovrebbe fornire conforto, supporto positivo e speranza per il futuro.

Sviluppare una discussione
Milton[8] fornisce alcuni esempi di stimoli per sviluppare una discussione con i bambini a partire da una storia sulla morte di un animale domestico. Puoi adattare lo stimolo al libro che hai scelto.

- Leggi la storia di un animale domestico che muore e chiedi ai bambini di discuterne:
  - *Cosa è successo all'animale? (morte, sepoltura - preparati a qualche curiosità sugli effetti della morte)*
- Esplora la loro esperienza personale:
  - *Avete mai avuto un animale domestico che è morto?*
  - *Come è morto, l'avete seppellito, ecc.?*
- Discuti con loro le reazioni e i sentimenti dei protagonisti di fronte alla perdita (ad esempio, rifiuto di mangiare, senso di colpa):
  - *Come si sono sentite le persone/il bambino della storia?*
- Esplora e convalida i loro sentimenti e pensieri sulle loro esperienze personali:
  - *Come vi siete sentiti quando il vostro animale domestico è morto?*

  Puoi elencare questi sentimenti sulla lavagna per evidenziare quanti e diversi sentimenti possono essere associati a una perdita. Puoi anche condividere i tuoi sentimenti riguardo alla morte del tuo animale domestico.
- Discuti con i ragazzi del supporto che gli altri danno al personaggio:
  - *Cosa li ha fatti sentire meglio?*

- *Cosa li ha aiutati a gestire i loro sentimenti?*

- Chiedi del supporto che loro hanno ricevuto e/o di cui avevano bisogno quando si sono confrontati con una perdita:
  - *Qualcuno ha fatto/detto qualcosa per aiutarti in quel periodo o tu ha fatto qualcosa per aiutarti?*
  - *È stato detto o fatto qualcosa di non utile?*

  Puoi elencare i loro suggerimenti e anche condividere i tuoi suggerimenti su ciò che trovi utile o meno.
- Discuti con loro le strategie di risoluzione dei problemi che il personaggio utilizza quando inizia ad accettare la perdita (ad esempio, bisogno di parlare con qualcuno, bisogno di liberare le emozioni, bisogno di avere risposte a domande come "Com'è essere morti?" e "Cosa succede a un funerale?").
- Chiedi quali sono i modi in cui possono sostenere chi subisce la perdita:
  - *Come potreste aiutare una persona sconvolta dalla morte del suo animale domestico*?

Discuti e confronta i sentimenti e le strategie di coping dei personaggi del libro con le loro risposte.

- Per concludere la sessione, proponi un'attività di rilassamento per stemperare la tensione e lo stress del gruppo. Ricorda ai bambini che se si sentono turbati per le cose di cui hanno discusso, possono venire a parlarne con te.

Considera l'opportunità di visitare un hospice

I bambini potrebbero trarre beneficio dalla visita di un hospice locale. Kellehear[13] ricorda l'esperienza pionieristica del St Christopher's Hospice, nel sud di Londra. Gruppi/classi, che andavano da bambini di 9-10 anni ad adolescenti di 15-16 anni, venivano accompagnati a visitare i pazienti e incoraggiati a porre domande che rispondevano alle loro diverse paure e curiosità, sulla malattia, sui cambiamenti ad essa correlati, sulla fine della vita. Una volta tornati a scuola, gli studenti e gli insegnanti discutevano le loro esperienze e spesso producevano opere d'arte o spettacoli basati sulle loro conoscenze. A loro volta, le opere d'arte esposte o le rappresentazioni pubbliche hanno aiutato il pubblico presente a riflettere e discutere ulteriormente sulle esperienze degli studenti. Questo progetto ha permesso di raggiungere diversi risultati importanti per la promozione della salute: il cambiamento di atteggiamento dall'incertezza e dall'ansia alla familiarità e alla fiducia, la normalizzazione dell'esperienza della morte e del morire e la creazione e il mantenimento di relazioni sane tra i morenti e la comunità in generale.

Riferimenti bibliografici

1. National Centre for School Crises and Bereavement (2020). Supporting grieving students during the COVID-19 pandemic. Available at: https://www.schoolcrisiscenter.org/wp-content/uploads/2020/12/PandemicGrief_Resource-Dec-2-2020.pdf
2. Cyfers, M.A. (2021). *A phenomenological study: Understanding teachers' experiences with bereavement in the classroom* (doctoral thesis). Marshall University.
3. Heath, M.A., & Cole, B.V. (2012). Strengthen emotional support in the classroom for children after the death of a family member. *School psychology international*, *33*(3), 243-262. https://doi.org/10.1177/0143034311415800
4. Jimerson, S.R., Brown, J.A., and Weber, M. (2018). The mourning: Handout of help for school and home. National Association of School Psychologists (NASP). Available at: https://www.cambridgecsd.org/cms/lib/NY02212078/Centricity/Domain/8/Grief%20-%20Handout%20for%20School%20and%20Home.pdf
5. Good Grief (2020). Funerals in times of pandemic. A toolkit for children and families. Available at: https://good-grief.org/wp-content/themes/x-child/pdf/Children-Funerals-and-a-Pandemic.pdf
6. Short, K.G. (2011). Read literature in elementary classes. In S. A. Wolf, K. Coats, P. Encisco, & C. Jenkins (Eds.), *Handbook of Research in Children's and Young Adult's Literature* (pp. 48-62). Routeledge.
7. Copenhaver-Johnson, J., Bowman, J., & Rietschlin, A.J. (2008). Culturally sensitive reading aloud in first grade: Drawing on children's languages and cultures to facilitate literary and social understanding. In J. C. Scott, D.Y. Straker and L. Katz (eds.), *Affirming the right of students to their own language: Bridging language policies and pedagogical practices* (pp. 206-218). Routledge.
8. Milton, J. (2004). Helping Primary School Children Manage Loss and Grief: The Ways the Class Teacher Can Help. *Education and Health*, *22*(4), 58-60.
9. Heath, M.A., Leavy, D., Hansen, K., Ryan, K., Lawrence, L., & Sonntag, A. G. (2008). Coping with grief: Guidelines and resources for childcare. *Intervention in School and Clinic*, *43*(5), 259-269. https://doi.org/10.1177/1053451208314493
10. Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: End-of-life care as everyone's responsibility. QJM: *International Journal of Medicine*, *106*(12), 1071-1075. https://doi.org/110.1093/qjmed/hct200

Appendice 1: Libri consigliati per lavorare con i bambini sulla perdita e il lutto

Pagine in inglese

THE COMPASSIONATE FRIENDS

Books. https://www.compassionatefriends.org/books/

NASP

Recommended Books for Children Coping With Loss or Trauma.
file:///C:/Users/Asus/Downloads/Books_for_Children_Dealing_With_Loss_or_Trauma.pdf

Pagine in italiano

LEGGIPRIMA

La morte e il lutto nei libri per bambini: https://leggimiprima.it/2020/05/17/la-morte-e-il-lutto-nei-libri-per-bambini/

UNO SGUARDO DAL CIELO

Letture consigliate per bambini e ragazzi: https://www.unosguardoalcielo.com/category/letture-consigliate-bambini/

LIBRO DEL LATTE

Libri per bambini sulla morte: https://www.milkbook.it/letture-per-bambini/libri-sulla-morte/

VARESE PER I BAMBINI

Letture consigliate per introdurre il tema della morte ai bambini:
https://www.vareseperibambini.it/rubrica/libri-per-bambini/543-storie-di-chi-rimane-e-di-chi-non-c-e-piu-da-leggere-insieme-e-da-soli.html

BIBLIOTECA PANIZZI (Comune di Reggio Emilia)

Non lasciarmi solo. L'adolescente di fronte al lutto: http://panizzi.comune.re.it/allegati/Morte.pdf

Articolo 12)

Supportare i dipendenti o i colleghi in lutto nei luoghi di lavoro

In questo articolo, ti confronterai con l'importanza di sostenere i dipendenti o i colleghi in lutto sul posto di lavoro e di come tu, in qualità di manager o collega, possa offrire risposte compassionevoli.

Potrai acquisire maggiore consapevolezza su:

- ⇒ *quale sia l'impatto del lutto sulla capacità lavorativa e sul benessere generale dell'individuo;*
- ⇒ *come puoi sostenere un tuo dipendente o collega attraverso l'ascolto empatico e le opzioni di lavoro flessibili;*
- ⇒ *l'importanza di offrire ulteriore assistenza sociale ai professionisti che sono quotidianamente esposti alla morte (ad esempio, operatori sanitari, poliziotti).*

Il lutto e il suo impatto sul posto di lavoro

Il rapporto Marie Curie evidenzia come ogni anno nel Regno Unito quasi due milioni di persone occupate subiscono un lutto intenso, oltre a quelli che hanno subito un lutto negli anni precedenti[1]. Recenti ricerche suggeriscono che, a causa della pandemia, ben il 24% dei dipendenti subisce un lutto in un anno[2]; è quindi probabile che il lutto sia una realtà più frequente che in passato.
Il lutto acuto espone le persone al rischio di condizioni di salute fisica e mentale correlate e può compromettere la capacità lavorativa; può anche motivare il ritiro dal lavoro, che può diventare privo di significato e non appagante. Si stima che dei circa due milioni di persone che vivono un lutto intenso mentre lavorano, circa 95.000 persone (il 5%) lasceranno il lavoro dopo sei mesi e non lavoreranno per il resto dell'anno[2]. Più della metà (56%) dei dipendenti, se non trattati adeguatamente a seguito di un lutto, prenderebbe in considerazione l'idea di lasciare il proprio lavoro.

Perché è importante offrire supporto alle persone in lutto nei luoghi di lavoro

Il lutto è spesso un tabù sul posto di lavoro[3], non riconosciuto, ignorato, nascosto o negato, segnato dal silenzio degli altri o dalla richiesta di recuperare eventuali ritardi[4]. Tuttavia, il supporto degli altri, anche sul posto di lavoro, è necessario per affrontare una perdita. Un luogo di lavoro solidale può fornire un contesto per l'elaborazione del lutto e rappresentare un ponte tra il lutto e il tentativo di riadattare la propria vita[5]. A volte, il lavoro stesso è curativo quando fornisce un modo per mantenere il rapporto con la persona deceduta e/o dà un significato alla vita della persona in lutto. Il supporto emotivo dei colleghi, le opzioni di lavoro flessibili e il supporto istituzionale, come il counseling per il lutto, contribuiscono a creare un'organizzazione compassionevole.

Risposte supportive e compassionevoli da parte di manager e collaboratori

Riconosci la perdita

Esprimi le tue condoglianze quando vieni a sapere che un dipendente o un collega ha subito una perdita significativa, sia essa quella di un familiare, di un amico o anche, nel caso di contesti assistenziali, di un paziente. Non evitare l'argomento. Non temere di non sapere come farlo e con quali parole. L'aiuto più utile che puoi offrire è la tua disponibilità ad ascoltare e ad aiutare. Una semplice e compassionevole espressione di cordoglio, in presenza, per telefono o con un messaggio scritto, spesso può essere di aiuto. Con il consenso della persona in lutto, assicura la presenza di una rappresentanza aziendale durante il funerale.

Offri il tuo supporto

Alcune persone possono adempiere ai loro doveri e partecipare alle riunioni non appena tornano al lavoro dopo una grave perdita, ma questo non significa che abbiano già elaborato il lutto e non abbiano bisogno di parlarne o di ricevere supporto. Fai sapere loro che possono parlare della loro perdita con te se si sentono a loro agio e che possono chiedere il tuo aiuto.

Ad esempio, "Vorrei avere le parole giuste, ma sappi che mi importa di te".
"Non so come ti senti, ma sono qui per aiutarti in ogni modo possibile".
"Sono qui, tienimi presente se hai bisogno".

Comprendi che ognuno di noi soffre in modo diverso

Il processo di elaborazione del lutto è molto personale; le persone hanno modi diversi di affrontare il lutto e richiedono tipi diversi di supporto. Evita quindi espressioni come "Sii forte", "Il lavoro ti aiuterà" o "Dovresti smettere di lavorare" che suggeriscono come dovrebbero sentirsi, reagire o affrontare il lutto. Piuttosto, presta attenzione, preoccupati sinceramente e dai al collega uno spazio sicuro per decidere ciò di cui ha bisogno.

Ascolta e convalida i loro sentimenti

Organizza un momento ed un luogo per ascoltare il loro dolore e riconoscere ciò che dicono e sentono, compresi i limiti che auto dichiarano nel concentrarsi sul lavoro o i timori per l'impatto che la situazione ha sulla loro vita e sul futuro. Condividi con le persone in lutto la consapevolezza che il dolore è una reazione normale alla morte di una persona cara e che la sensazione di non riuscire a concentrarsi o a svolgere determinati compiti lavorativi è comprensibile. In ambito sanitario, contrasta l'idea che sentirsi tristi per la morte di un paziente di cui ci si è presi cura[6] sia poco professionale o segno di debolezza.

Ad esempio, "Posso capire i tuoi sentimenti, so che hai lavorato duramente con lui; deve essere difficile pensare che se ne sia andato".

Offri opzioni di lavoro flessibili

Agevola i permessi e considera la necessità di un carico di lavoro più leggero per ridurre lo stress o affrontare le questioni pratiche legate alla perdita. Quindi, verifica con loro il giusto equilibrio in termini di orari, mansioni e luogo di lavoro (ad esempio, considera il lavoro a distanza)[7].

Follow up

Un peggioramento generale del benessere psicologico è comune tra le persone in lutto nei mesi successivi alla perdita. Come già accennato, il lutto può anche contribuire a far sì che i dipendenti non rendano al meglio per un certo periodo. Non è realistico aspettarsi che le cose "migliorino" e si risolvano in modo lineare. Per questo motivo, è bene che la persona venga seguita regolarmente per vedere come sta e che sappia che sei a disposizione in caso di bisogno.

Se è il caso, informati su quali risorse e forme di supporto sono disponibili sul posto di lavoro per un ulteriore aiuto (ad esempio, counseling per il lutto).

Supporto aggiuntivo per gli operatori quotidianamente esposti al decesso

Per alcuni operatori il rapporto con la morte è quotidiano, anche se non legato alla perdita di una persona cara. Si pensi agli agenti di imprese funebri, agli operatori sanitari che lavorano nei reparti di terapia intensiva e rianimazione o nelle case di riposo, alle forze dell'ordine che sono esposti al confronto con incidenti mortali o a un più alto rischio di morire essi stessi. Inoltre, nel caso delle forze dell'ordine, l'esposizione diretta o indiretta a un'atmosfera "satura di morte" è spesso prolungata[8]. L'esposizione diretta si verifica, ad esempio, nelle risposte degli agenti alle scene del crimine, nelle relazioni e nelle testimonianze nei processi penali relativi a questo tipo di casi. L'esposizione indiretta può avvenire, ad esempio, attraverso i monumenti commemorativi con le immagini degli agenti di polizia che hanno sacrificato la loro vita in servizio o l'enfasi posta sulla sopravvivenza nell'addestramento, nonché nell'equipaggiamento che gli agenti portano con sé quando sono in servizio.

L'esperienza frequente della perdita e della morte può avere un impatto negativo sulla vita e sulle prestazioni degli operatori in diversi modi. Per esempio, non è raro che gli agenti provino rabbia e irritabilità nei confronti degli autori di crimini violenti; né che i poliziotti che subiscono la perdita di un collega, di un civile o gli operatori sanitari che subiscono la perdita di un paziente, sperimentino sensi di colpa e altre reazioni emotive e risposte allo stress, che possono sfociare in burnout dopo perdite cumulative[9]; questa condizione, a sua volta, può compromettere la loro capacità di fornire un supporto etico alle famiglie in lutto che incontrano nel loro lavoro. Inoltre, l'esposizione quotidiana alla morte può costringere gli operatori a confrontarsi con la propria mortalità, il che può portare a un senso di angoscia esistenziale[10].

Per tutti questi motivi, è particolarmente importante offrire un'assistenza sociale aggiuntiva agli operatori quotidianamente esposti alla morte. Di seguito sono elencate alcune forme di supporto sociale e i loro obiettivi principali.

1. *Lettere di ringraziamento da parte dell'istituzione per la quale lavorano* (ad esempio, capo reparto in un ospedale, capo reparto in una casa di cura, capo ufficio in una stazione di polizia)[11-12-13]

   ⇒ per riconoscere il valore dei loro servizi e aiutarli a sentirsi soddisfatti e apprezzati per aver aiutato chi soffre e aver mantenuto il benessere della comunità.

2. *Psico-educazione alla perdita e alla morte*

   ⇒ per aiutare loro e le loro famiglie a capire quali reazioni alle situazioni di morte o di perdita sono prevedibili e quando la terapia può essere parte integrante del processo di lutto.

3. *Valutazioni psicologiche periodiche da parte di professionisti della salute mentale.*

   ⇒ identificare coloro che possono sperimentare, o che possono essere ad alto rischio di sintomi di lutto prolungato e, nel caso, orientarli verso un adeguato trattamento clinico del lutto per superare ogni potenziale difficoltà, che contribuirà a garantire che siano in grado di continuare a svolgere le loro funzioni in modo efficiente[14-15].

4. *Gruppi di supporto tra pari*
   ⇒ offrire un contesto sicuro, circondato da colleghi interessati ad ascoltare le loro preoccupazioni e a fornire loro un feedback empatico[16] (Consulta la risorsa "Elenco delle associazioni e dei gruppi di supporto nel tuo paese", pag. 84)

5. *Pratiche spirituali e religiose*[17-18].
   ⇒ Il ruolo dei cappellani e di altre figure spirituali o religiose può essere fondamentale per aiutare alcuni professionisti a elaborare ed esplorare qualsiasi preoccupazione esistenziale o spirituale/religiosa sollevata dall'esposizione alla morte e alla perdita in generale.

Riferimenti bibliografici

1. Org. Marie Curie (2021). Respecting and supporting mourning at work How employers can better support their employees in the event of personal loss. https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/how-we-can-help/bereavement-hub/respecting-and-supporting-grief-at-work_sep-2021.pdf
2. Sue Ryder (2021). Mourning in the workplace. How employers can provide better grief support. https://www.sueryder.org/sites/default/files/2021-01/Sue_Ryder_Grief_in_the_workplace_report_0.pdf
3. Flux, L., Hassett, A., & Callanan, M. (2020). Bereavement in the workplace: How do bereaved employees perceive their experience of workplace support from management? *Policy and Practice in Health and Safety*, *18*(2), 186-195. https://doi.org/10.1080/14773996.2020.1796084
4. Bauer, J.C., & Murray, M.A. (2018). "Leave your emotions at home": mourning, organizational space and professional identity. *Women's Studies in Communication*, *41*(1), 60-81, https://doi.org/10.1080/07491409.2018.1424061.
5. Charles-Edwards, D. (2005). *Managing death and mourning at work*. Psychology Press.
6. Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Mourning during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care workers. *Journal of pain and symptom management*, *60*(1), e70-e76. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012
7. Bottomley, J., & Tehan, M. (2005). They don't know what to say or do! A research report on the development of a model of support of good practices in the workplace for people with life-threatening diseases and their carers. *Palliative Care Victoria*. http://pcv.trueserver.com.au/wp-content/uploads/2015/11/They-dont-know-what-to-say-or-do-report.pdf
8. Papazoglou, K., Blumberg, D. M., Collins, P. I., Schlosser, M. D., & Bonanno, G. A. (2020). Inevitable loss and prolonged mourning in police work: An unexplored topic. *Frontiers of Psychology*, *11*, 1-8. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01178
9. Sikstrom, L., Saikaly, R., Ferguson, G., Mosher, P. J., Bonato, S., & Soklaridis, S. (2019). Be present: A scoping review of grief support training in medical education. *PLoS One*, *14*(11), e0224325. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224325

10. Gibbs, J. C., Ruiz, J., & Klapper-Lehman, S. A. (2014). Police officers killed on duty: replication and extension of a unique study on officer deaths. *Int. J. Police Sci. Manag. 16*, 277-287. https://doi.org/10.1350/ijps.2014.16.4.346
11. Papazoglou, K., Marans, S., Keesee, T., & Chopko, B. (2020). The weariness of police compassion. FBI Law Enforce. Bull. 1-9.Lattanzi-Ucht, M. E. (1999). Bereavement in the workplace: Support the grieving employee. In J. Davidson & K. Doka (eds.), *Living mourning: At work, at school, at worship* (pp. 17-26). Routledge.
12. Kirby, M. (1999). Mourning in the work environment of law enforcement: The experience of the police. In J. Davidson and K. Doka (eds.), *Living mourning: At work, at school, at worship* (pp. 29-44). Routledge.
13. Eyetsemitan, F. (1998). Mourning suffocated in the workplace. *Studies on Death*, *22*(5), 469-479. https://doi.org/10.1080/074811898201461
14. Kaul, R. E. (2004). Interventions in the workplace. In M. Lattanzi-Licht & K. J. Doka (Eds.), *Living with grief, coping with public tragedy* (pp. 245-261). Routledge.
15. Rocco, T. S. and Shuck, B. (2020). Death and Dying: Mourning, Compassion and Workplace Responses. *New Horizons in Adult Education and Human Resource Development*, *32*(1), 1-4. https://doi.org/10.1002/nha3.20268
16. Charles, G. L., Travis, F. and Smith, J. (2014). Police and spirituality: their impact on brain integration and consciousness. *J. Manag. Spirit. Relig.*, *11*, 230-244. https://doi.org/10.1080/14766086.2014.887479
17. Chopko, B. A., Facemire, V. C., Palmieri, P. A., & Schwartz, R. C. (2016). Spirituality and health outcomes among police officers: empirical evidence to support a paradigm shift. *Crim. Justice Stud.*, *29*, 363-377. https://doi.org/10.1080/1478601X.2016.1216412

Appendice 1: Siti web e pagine internet a supporto dei dipendenti nei luoghi di lavoro

Pagine in inglese

IRISH HOSPICE FOUNDATION
Grief in the workplace: https://hospicefoundation.ie/our-supports-services/bereavement-loss-hub/grief-in-the-workplace/

HEALTH SERVICE EXECUTIVE.
Coping with death and grief as a healthcare worker: https://www2.hse.ie/mental-health/life-situations-events/bereavement/healthcare-worker-grief/

HETSL.CH
Bereavment in the workplace: https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/avif/Brch_Deuil_ENG_web.pdf

NYC HEALTH
Grief and Loss in the Workplace During COVID-19: https://www.nyc.gov/assets/doh/downloads/pdf/imm/workplace-grief-and-loss.pdf

UNIVERSITY AT BUFFALO SCHOOL OF SOCIAL WORK
Self-care starter kit: https://socialwork.buffalo.edu/resources/self-care-starter-kit.html

INCLUSIVE EMPLOYERS.
A guide to grief support in the workplace: https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/supporting-colleagues-who-are-grieving/

MARIE CURIE
Respecting and supporting grief at work How employers can better support their staff through personal loss: https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/how-we-can-help/bereavement-hub/respecting-and-supporting-grief-at-work_sep-2021.pdf

Pagine in italiano

HETSL.CH
Il lutto nel mondo del lavoro. Guida per le aziende: https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/avif/Brch_Deuil_IT_web.pdf

SALUTE A NYC
Dolore e lutti sul posto di lavoro durante il COVID-19 https://www.nyc.gov/assets/doh/downloads/pdf/imm/workplace-grief-and-loss-it.pdf

RISORSA : *Elenco delle associazioni e dei gruppi di supporto nel tuo paese*

NOME	BREVE DESCRIZIONE	TARGET/SERVIZI	REGIONE	CONTATTI
ASSOCIAZIONE VIDAS	Associazione di volontariato laica, fondata da Giovanna Cavazzoni a Milano nel 1982. Offre assistenza sociosanitaria completa e gratuita alle persone affette da malattie inguaribili a domicilio, in degenza e day-hospital in Casa VIDAS e in Casa Sollievo Bimbi. Un servizio garantito grazie al lavoro delle proprie équipe multidisciplinari, formate da figure professionali specializzate in cure palliative affiancate da volontari selezionati e formati per l'accompagnamento al malato.	Supporto psicologico individuale Supporto psicologico on-line Il servizio di orientamento al lutto fornisce tutti i riferimenti dei gruppi di auto-mutuo aiuto attivi in diverse zone della città e della regione. Sportello psicologico a distanza Il servizio è aperto a cittadini e operatori sanitari.	LOMBARDIA / ONLINE	Supporto psicologico individuale EMAIL: psicologia@vidas.it tel.: 02.3008081 Sportello psicologico a distanza: Tel. 3440950392. Pagina web: https://www.vidas.it
ASSOCIAZIONE CI VUOLE UN FIORE per Margherita	L'associazione si occupa di lutto familiare, supporto genitoriale, educazione civica, sicurezza stradale e progetti benefici. Dal 2014 accoglie bambini e adolescenti in lutto e le loro famiglie, e attraverso l'arte terapia e il supporto psicologico.	A chi è rivolto il servizio: Minori dai 3 ai 18 anni di età che vivono disagio e dolore a causa della perdita di una persona importante. I rispettivi familiari dei minori, Scuole di ogni ordine e grado ove vi sia la necessità di supporto per i docenti, insegnanti e/o alunni. Il servizio, Tornare a Sorridere, prevede attività di aiuto, supporto, arte terapia e psicoterapia.	LOMBARDIA	EMAIL:info@civuoleunfiore.org tel. 338 75 97 561 Pagina web: https://www.civuoleunfiore.org

SOLI MA INSIEME: UN SITO PER BAMBINI E RAGAZZI IN LUTTO (Gestito da due organizzazioni no profit: FILE - Fondazione Italiana di Leniterapia Onlus di Firenze e Gruppo Eventi - Formazione e Supporto di Roma).	SOLI MA INSIEME ha come obiettivo principale quello di aiutare bambini e ragazzi ad attraversare il difficile tempo del lutto stimolandoli a esprimersi, interrogarsi, ricordare chi hanno perso e scoprire le loro possibilità di ripresa. Il sito ha un intento di informazione e di orientamento. SOLI MA INSIEME vuole offrire un aiuto anche agli adulti - familiari, amici e insegnanti - per comprendere le reazioni di bambini e ragazzi, valutare cosa e come dire e, soprattutto, come stare loro vicino.	Il sito è rivolto a quattro diversi destinatari: bambini (6 -11 anni), ragazzi (12 - 16 anni), adulti e insegnanti che sono accanto ad un bambino o ragazzo in lutto.	**ONLINE**	EMAIL info@solimainsieme.it Pagina web: https://solimainsieme.it
GRUPPO EVENTI: SOSTEGNO E FORMAZIONE	**Sostiene chi ha perso una persona cara e significativa con l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto vis à vis e online**. Cura la **formazione degli operatori socio-sanitari e dei volontari** che intendono adoperarsi per sostenere le persone in lutto.	Gruppi di auto-mutuo aiuto in cui ci si incontra di persona ("gama vis-à-vis") e "gruppi web" i cui partecipanti si incontrano su una piattaforma web (Jitsi o Zoom).	**LAZIO/ ONLINE**	EMAIL: info@gruppoeventi.it Tel: 06 86207554 - 06 2305265 Pagina web: https://www.gruppoeventi.it
Gruppi di mutuo aiuto (per visualizzare tutti i gruppi di mutuo aiuto presenti in Italia, divisi per regione: http://www.ilrumoredellutto.com/elenco-dei-gruppi-di-auto-mutuo-aiuto-in-italia/)				
Deleofund Onlus	È un'associazione scientifica e assistenziale, composta da medici, psicologi, volontari e persone che hanno affrontato l'esperienza della perdita improvvisa e traumatica di una persona cara.	Gruppo di discussione Facebook per i lutti da COVID19; Gruppi mutuo-aiuto; Live chat; colloqui psicologici; colloqui psicologici via Skype.	**VENETO E ONLINE**	EMAIL: numeroverde@deleofundonlus.org Numero verde gratuito: 800168678 Pagina web: https://www.deleofund.org

"FUORI DAL BUIO" - c/o Associazione "Raphael" Onlus	Offre un gruppo di supporto al lutto, alla presenza di un facilitatore		PUGLIA	EMAIL: ornellascaramuzzi@virgilio.it tel.: 080 5044294; 338 9155818
ASSOCIAZIONE ONLUS "Figli in Paradiso: ali tra cielo e terra"	Si impegna ad essere accanto alle famiglie in lutto per aiutarle ad uscire dalla solitudine.	Il Gruppo è un luogo di accoglienza, incoraggia l'espressione delle esperienze, crea un senso di appartenenza, stimola nuove conoscenze e nuovi modi di guardare alle cose, ripristina la fiducia in sé stessi e contribuisce al recupero della speranza.	PUGLIA	TELEFONO Presidente Ass. Virginia Campanile - 338 8539401 EMAIL virginia.campanile@gmail.com Pagina web: http://www.figliinparadiso.it
Associazione "Fabio Sassi" ONLUS	L'Associazione offre sul territorio un programma di supporto al lutto: un colloquio per tutte le persone che a motivo di una malattia, hanno vissuto la perdita di una persona cara e desiderano essere aiutate nel comprendere e dare il nome al dolore che vivono.	Presa in carico individuale; Gruppo di psicoterapia; Gruppo Oltre (Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per famiglie in lutto).	LOMBARDIA	Tel. 039 9900871 (10.00 - 15.00 da lunedì a venerdì) Pagina web. http://fabiosassi.it/it/supporto-al-lutto.html
Samot Onlus	Presso la Sede di Palermo è attivo il servizio di supporto al lutto per i familiari che hanno vissuto la perdita di un loro caro.	Incontri di Gruppo	SICILIA	EMAIL: marilena.mauro@samotonlus.it Tel. 3929397970 - 091302876 Pagina web: https://samotonlus.it/supporto-al-lutto/
Lutto e Crescita-Grief & Growth Istituto di intervento, formazione e ricerca sul potere trasformativo della perdita e del trauma	L'Associazione offre tre diversi percorsi di supporto psicologico, rivolti a chi si trova ad affrontare un'esperienza di perdita:	Consulenza gratuita (10 incontri + follow-up) alla quale può seguire, se necessario, l'invio a gruppi di Mutuo Aiuto, psicoterapia breve mirata (in strutture gratuite pubbliche e private; ad esempio, i centri CEPI http://irpir.it/cepi/), psicoterapia specifica per lutto complicato; Formazione per psicologi e psicoterapeuti Ricerca	LAZIO	EMAIL: luttoecrescita@gmail.com Tel: 3293671785 Pagina web: http://www.luttoecrescita.it

ASSOCIAZIONE "LA STANZA BLU"	Supporto al lutto perinatale e nell'infanzia	Il percorso psicoterapeutico, della durata massima di un anno, prevede colloqui con una frequenza da valutare caso per caso.	LOMBARDIA	EMAIL: info@lastanzablu.com pec@pec.lastanzablu.com Tel: +39 391 1771414 Pagina web: https://www.lastanzablu.com
PROGETTO: Associazione "Amici per la Vita" e Centro per le famiglie dell'Unione del Sorbara	L'Associazione Amici per la Vita in collaborazione con il Centro per le famiglie dell'Unione del Sorbara offre un percorso di gruppo dedicato a chi sta affrontando il dolore di una perdita. Il gruppo si riunisce due volte al mese, è gratuito e aperto a tutti coloro che hanno subito la perdita di una persona cara.	Incontri di Gruppo	EMILIA ROMAGNA	Tel. 348 5294578
ASSOCIAZIONE "MARIA BIANCHI"	L'attività dell'associazione è diretta ad offrire: supporto a familiari ed amici nel periodo di lutto precedente e successivo al decesso; sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi riguardanti la terminalità, il dolore, il supporto emotivo; formazione di personale curante, operatori socio-sanitari, psicologi, volontari, familiari di malati; assistenza relazionale ai malati inguaribili.	fornire supporto alla persona a livello relazionale; aiutare i familiari o chi per essi a livello relazionale; sostenere la famiglia durante la malattia del congiunto e nel periodo di lutto; restituire dignità e significato alla vita del malato, sino alla fine rendere umana e solidale l'assistenza relazionale.	LOMBARDIA	EMAIL: assmariabianchi@hotmail.com Tel: 348-3623379 Pagina web https://www.mariabianchi.it

PIATTAFORMA LASAE	Piattaforma online per il supporto alla perdita	**Una guida sul PRATICO** Orientare e informare sulle questioni pratiche e concrete che la morte di una persona si porta dietro. Dalla preparazione del funerale a cosa succede con i conti bancari, dal controllo sulle assicurazioni alle conseguenze fiscali, dalla gestione degli oggetti all'eredità digitale, passando per volture e amministrazione degli immobili. **Un appoggio EMOTIVO** Far conoscere, avvicinare e stimolare le persone ad aprirsi a ricevere un supporto, tra i tanti percorsi disponibili: coaching, terapia online, counseling, percorsi spirituali, mindfulness, gruppi di auto mutuo aiuto, psicoterapia. **Un percorso TRASFORMATIVO** Come ci cambia la morte? Uno spazio di riflessione dove condividere storie, per accompagnare una trasformazione personale che sfocia spesso in un cambio di rotta e di postura, sia dal punto di vista personale che professionale.	ONLINE	https://lasae.it/
FONDAZIONE FABRETTI		Sportello telefonico di ascolto; Gruppi di Auto Mutuo Aiuto.	PIEMONTE / TELEFONO	EMAIL: info@fondazionefabretti.it tel: 348 8457693 / 011 5812314 Pagina web http://www.fondazionefabretti.it

ASSOCIAZIONE ONLUS VALENTINA PENELLO	Il **Gruppo di Auto Mutuo Aiuto (G.A.M.A.)** per il lutto è un piccolo gruppo di persone che condividono la stessa condizione di sofferenza legata alla perdita di una persona cara e fondano su questo aspetto la propria appartenenza al gruppo. Essere tra persone sconosciute, ma che vivono una condizione comune, rende possibile esprimere e condividere sofferenze, bisogni, esperienze, conquiste, mutamenti e speranze, verso un cambiamento che si teme di non saper sostenere ed affrontare. Partecipare ad un gruppo significa compiere uno sforzo individuale (auto-aiuto) per rompere la solitudine e il silenzio con cui si vive in genere l'esperienza del lutto, recuperando una ritualità di condivisione e di elaborazione comunitaria (mutuo aiuto).	Obiettivi del Gruppo di Auto Mutuo Aiuto: Aiutare i partecipanti ad esprimere i propri sentimenti senza il timore di essere giudicati; sviluppare la capacità di riflettere sulle proprie modalità di comportamento, soprattutto qualora esse siano orientate a non superare il dolore della perdita; aumentare le capacità individuali nel far fronte ai problemi; Incrementare la stima di sé, delle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale; facilitare la nascita di nuove relazioni, combattendo così il senso di solitudine generato dalla perdita, ridando dignità alla sofferenza, che diventa condivisibile; promuovere uno stile di vita a supporto della salute individuale, familiare e sociale. Gli incontri, gratuiti, si svolgono in sedi appropriate sempre facilmente raggiungibili.	VENETO	EMAIL: gruppoama@valentinapenellonlus.org Telefono: 348/6043240 Pagina web https://valentinapenellonlus.org



AURORA

@COVID19-EU

Articulating a Unified Response to the Covid-19 Outbreak Reconstruction After Loss in Europe

(2021-1-PT01-KA220-VET-000033092)

Funded by the European Union

PARTNERS

UNIVERSIDADE DA MAIA – UMAIA

SÃO JOÃO

COMILLAS UNIVERSIDAD PONTIFICIA

UNIVERSITÀ DEL SALENTO

Danish National Center for Grief