

AURORA@ COVID19-EU

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

AURORA
@COVID19-EU



Questa pubblicazione è stata prodotta nell'ambito dell'azione di 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 dolore e la sofferenza a seguito della pandemia di COVID-19.

AURORA
@COVID19-EU

La produzione di questo manuale ha avuto la guida dell'Università di Maia (UMAIA) e dell'ULSSJoão con la collaborazione del team AURORA@COVID19-EU. Se si desidera fare riferimento a questo documento, si prega di utilizzare la seguente citazione:

Nogueira, D., Barbosa, E., Pinheiro, P., Cunha, C., Soares, J., Venuleo, C., Jodar-Anchia, R., Gamoneda-Larripa, J., Østergaard, T., & AURORA@COVID19-EU team (2024). *Good Practices Guidelines Manual – Articulating a Unified Response to the Covid-19 Outbreak Reconstruction After Loss in Europe*. Maia: UMAIA Press. ISBN 978-989-35689-2-7.

Funded by the European Union

Il sostegno della Commissione Europea alla produzione di questa pubblicazione non costituisce un'approvazione dei contenuti, che riflettono solo le opinioni degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per qualsiasi uso che possa essere fatto delle informazioni in essa contenute

INTRODUZIONE

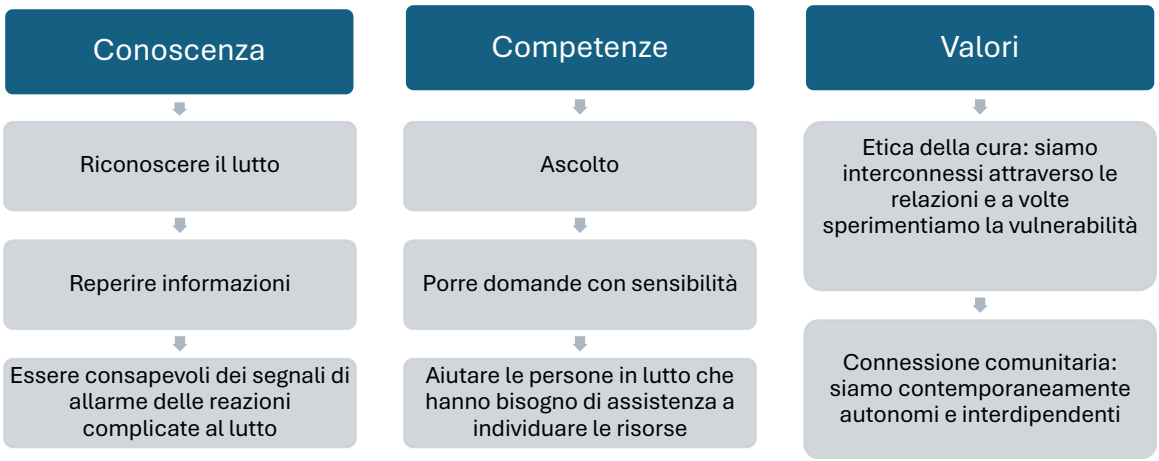
Il progetto AURORA@COVID19-EU ha inteso a fornire una risposta coordinata ai bisogni delle persone in lutto dopo la pandemia di COVID-19, sulla base di un modello di consulenza comunitaria, o modello in quattro fasi di intervento di sanità pubblica (Aoun et al., 2019) con azioni a livello micro, meso e macro. La partnership ha sviluppato risorse di formazione per diversi professionisti coinvolti nell'assistenza di fine vita e nel lutto e per l'intera comunità. Le risorse comprendono quattro manuali.

Il Manuale I - Formazione per psicologi (R1) ha inteso fornire una guida ai professionisti della salute mentale per condurre percorsi psicologici mirati, anche di psicoterapia, rivolti a individui vulnerabili e a rischio di reazioni complicate al lutto. Il Manuale II – Formazione per Agenti Diretti (R2) è stato rivolto in modo specifico agli agenti diretti, ovvero ai professionisti che – pur non operando nell'ambito della salute mentale – svolgono un ruolo fondamentale nel periodo che precede o segue la morte. Lo scenario pandemico ha evidenziato più che mai quanto possa essere importante il ruolo degli operatori sanitari (non solo psicologi), dei sacerdoti, degli insegnanti, delle forze dell'ordine, dei farmacisti e degli altri operatori di comunità nel modulare il lutto e prevenire reazioni di lutto prolungate o complicate. Il Manuale 3 - Formazione per gli Agenti Indiretti (R3), rivolto alla più ampia comunità di tutte le persone in lutto, ha inteso contribuire al movimento di alfabetizzazione al lutto confrontando con le voci di prima mano delle persone che hanno subito la perdita di una persona cara durante la pandemia.

Infine, con questo manuale (R4), intendiamo sostenere il supporto e la consapevolezza comuniataria con attività che possano influenzare le politiche e creare un cambiamento sistemico. Come parte della nostra attività di advocacy, ci impegniamo a fornire un'educazione alla comunità sul tema del lutto attraverso lo sviluppo di diversi materiali accessibili a tutti. Il nostro scopo principale è aumentare l'alfabetizzazione sociale al lutto e la consapevolezza pubblica.

La nostra ispirazione e il nostro background sono radicati nel movimento di alfabetizzazione al lutto, che pone l'attenzione sulla comprensione dei contesti sociali che influenzano i nostri processi di lutto; ciò in linea con la filosofia delle Compassionate Communities, che mira a contrastare la tendenza verso la medicalizzazione e l'istituzionalizzazione dell'assistenza sanitaria, costruendo competenze comunitarie basate su reti di assistenza locali che offrono supporto emotivo e sociale (Zuniga-Villanueva, et al., 2021; Ummel et al., 2021). **È nostra responsabilità condivisa affrontare le questioni della morte e del morire** e, come afferma Kellehear (2013, p.1074), "***ognuno ha un ruolo da svolgere, anche se modesto***".

Secondo Breen et al. (2022), l'alfabetizzazione al lutto dovrebbe consentire al pubblico in generale e ai professionisti di riconoscere più facilmente il lutto, di cercare informazioni pertinenti e un supporto appropriato e quind di evitare in modo proattivo reazioni complicate al lutto. Questa capacità multidimensionale di accedere, elaborare e utilizzare la conoscenza riguardante l'esperienza della perdita è suddivisa nelle seguenti componenti:



Sulla base delle considerazioni di cui sopra e dopo aver prodotto i manuali rivolti ai diversi agenti che interagiscono con le persone in lutto e aver realizzato attività di formazione a loro rivolte, il presente manuale di buone pratiche (R4) mira ad offrire una serie di linee guida pratiche sotto forma di format interattivi e facilmente fruibili, come volantini e brevi video, per divulgarli e e diffonderli tra la popolazione al fine di promuovere una società alfabetizzata al lutto.

Questo manuale è stato sviluppato sulla base delle domande di Breen (Breen et al., 2022) su come dovrebbe essere una società alfabetizzata al lutto. Il manuale è servito come base e guida nella selezione delle idee chiave da veicolare tramite i volantini e i brevi video. Il manuale ha preso in considerazione anche le evidenze sull'esperienza di lutto durante la pandemia, che testimoniano come subire una perdita durante la pandemia abbia esacerbato le difficoltà del lutto. Si auspica che queste evidenze siano utilizzate come opportunità di apprendimento in preparazione a potenziali scenari pandemici futuri. Tutto il materiale qui presentato è stato creato con l'aiuto dell'Intelligenza Artificiale, ovvero con l'aiuto del programma CANVA per creare le immagini e i video qui presentati come risorse. Abbiamo creato una serie di scenari e sviluppato piccoli video e volantini con messaggi basati sulla revisione della letteratura e sui manuali precedenti.

1ª SITUAZIONE

NON ESSERE IN GRADO DI DIRE ADDIO

La prima situazione si basa sull'esperienza di subire una perdita durante la pandemia COVID-19 e di non poter dire addio alla persona amata. L'immagine ritrae un uomo che dice: "*Mi sento triste perché non mi è stato permesso di vedere mia madre in ospedale quando è morta*".

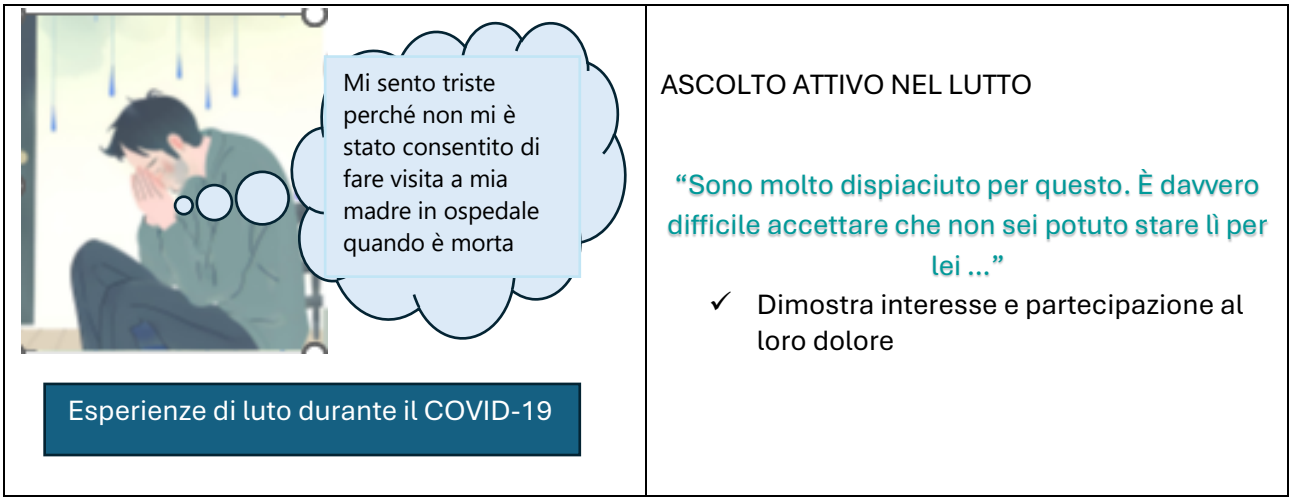


Figura 1. Video 1 - Uomo triste che piange per l'impossibilità di dire addio alla persona amata

https://auroragriefcovid19.eu/r4video/

L'impossibilità di dire addio in modo appropriato a qualcuno che muore, prima o dopo la morte (ad esempio attraverso i riti funebri), aumenta il rischio di lutto complicato, soprattutto in situazioni come la pandemia di Coronavirus (Hernández-Fernández & Meneses-Falcón, 2021). Diventa più difficile venire a patti con la realtà della morte e accettare che è avvenuta quando non si è in grado di vedere il corpo del defunto. Le famiglie hanno chiesto informazioni agli operatori sanitari in merito ai tempi della morte del loro caro e, in alcuni casi, hanno chiesto prove come una fotografia o oggetti personali per essere aiutate a venire a patti e comprendere la situazione. I funerali svolgono un ruolo significativo nel processo di lutto, sia culturalmente che religiosamente (O'Rourke et al., 2011) e l'assenza di un funerale ha quindi contributo al vissuto di non essere stati in grado di dare un addio adeguato e di riconoscere la morte. Tradizionalmente, i servizi funebri e commemorativi offrono la possibilità di esprimere amore e rispetto per il defunto e di dire addio. Segnano una transizione in cui la morte può essere pienamente accettata, ma danno anche alla persona in lutto la possibilità di esprimere le proprie emozioni e ricevere supporto sociale e psicologico dai propri cari (Mortazavi et al., 2021). L'interruzione di questi rituali durante la pandemia ha costretto molti a trovare modi alternativi per piangere e onorare i propri cari. Servizi commemorativi virtuali, tributi online e altri mezzi digitali sono diventati comuni, consentendo a famiglie e amici di connettersi e condividere i propri ricordi nonostante la distanza fisica. Queste nuove forme di lutto, pur non sostituendo completamente gli incontri di persona, hanno fornito una parvenza di chiusura e supporto collettivo, contribuendo a mitigare i sentimenti di isolamento e il lutto irrisolto.

I professionisti della salute mentale hanno inoltre sottolineato l'importanza di cercare supporto. La consulenza, i gruppi di supporto al lutto e persino la terapia on line possono rappresentare risorse cruciali per coloro che affrontano una perdita. Offrono uno spazio sicuro per elaborare le emozioni, condividere esperienze e ricevere indicazioni su come affrontare le complessità del lutto.

Mentre il mondo continua ad adattarsi alle sfide poste dalla pandemia, è essenziale dimostrarsi solidali e comprensivi nei confronti di coloro che sono in lutto. Riconoscendo il profondo impatto del non essere in grado di dire addio come si deve, la società deve sforzarsi di offrire forme alternative di supporto e di commemorazione. In tal modo, possiamo onorare la memoria di coloro che sono morti e fornire conforto a coloro che sono rimasti indietro, promuovendo un senso di comunità e resilienza di fronte alle avversità.

2ª SITUAZIONE

ISOLAMENTO FISICO E MANCANZA DI SUPPORTO

In questa situazione, una donna si lamenta di non essere in grado di sostenere la sua amica quando ha perso la madre durante la pandemia di COVID-19. Questa è stata una situazione molto comune durante la pandemia, in cui il supporto sociale è stato inibito, lasciando le persone in lutto con un senso di isolamento e abbandono. Il messaggio importante che vogliamo trasmettere è che, anche se non si è potuto partecipare al funerale, la solidarietà e il supporto possono essere espressi in qualsiasi momento.

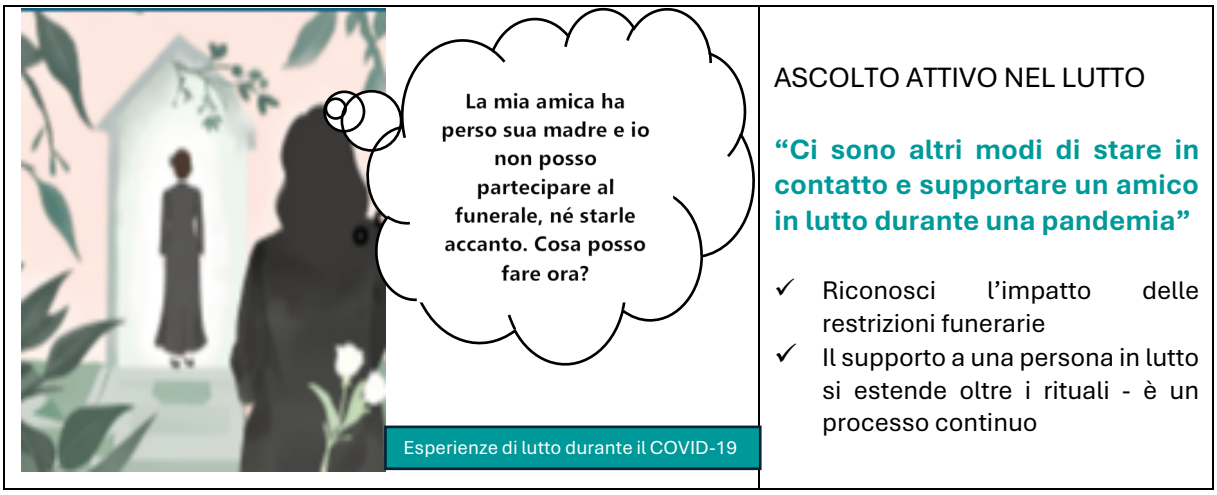


Figura 2. Video 2 – Qualcuno che non ha potuto essere presente e supportare l'amico in lutto.

https://auroragriefcovid19.eu/r4video/

Durante la pandemia, le famiglie hanno dovuto elaborare il lutto da sole, senza il supporto delle loro reti sociali di riferimento. Questa situazione senza precedenti ha evidenziato l'importanza di trovare modi alternativi per connettersi e sostenersi a vicenda. I servizi commemorativi virtuali, i gruppi di supporto online e le videochiamate sono diventati strumenti cruciali per mantenere le connessioni e fornire conforto a distanza. Nonostante la distanza fisica, i legami duraturi dell'amore e della memoria possono fornire conforto. Ricorda che nessuno deve affrontare il lutto completamente da solo; anche in isolamento, ci sono modalità alternative per trovare e offrire supporto (Fernández & González-González, 2020; Lyons & Chamberlain, 2006).

3ª SITUAZIONE

IL CARATTERE AMBIGUO DELLA MORTE

In questa situazione, abbiamo voluto illustrare la sfidante difficoltà di non poter vedere il defunto nel momento della morte. Ciò impone un grado di ambiguità e incertezza che sfida l'accettazione della realtà e può contribuire ad inibire il naturale processo di lutto. Il messaggio importante che vogliamo veicolare è che dovremmo riconoscere questa difficile circostanza senza cercare di minimizzare il dolore o la sofferenza. È incredibilmente difficile non conoscere le circostanze esatte della morte della persona amata ed è perfettamente normale sentirsi sopraffatti dall'incertezza.



Figura 3. Video 3 - Marito in lutto a cui non è stato permesso di stare con la moglie al momento della morte

https://auroragriefcovid19.eu/r4video/

Nel contesto di alcune crisi sanitarie, in particolare le pandemie, esistono protocolli che possono impedire ai propri cari di essere presenti al momento della morte. La comunicazione di questi protocolli a volte non è chiara o non c'è abbastanza tempo per spiegare ed elaborare le informazioni ricevute. In molti casi, la morte avviene molto improvvisamente e il membro della famiglia riceve un'urna con le ceneri o vede una bara da lontano, con il messaggio che si tratta dei resti della persona amata. In queste circostanze, è molto difficile percepire pienamente la morte, poiché gli eventi si verificano molto rapidamente e sono avvolti da un senso di irrealtà.

Tali circostanze improvvise e surreali possono costituire un'esperienza traumatica, da cui la persona amata si sente sopraffatta e travolta. Sono circostanze che possono far precipitare le difficoltà nel lutto e ostacolare l'accettazione, poiché le persone possono rimanere bloccate nella sensazione di irrealtà che circonda la morte. La sensazione di vedere la persona amata ovunque si intensifica e può diventare cronica (Cipolleta et al., 2021).

Queste circostanze causate dal COVID-19 sono state simili a quelle che caratterizzano le perdite conosciute come perdite ambigue: decessi in cui il corpo non viene recuperato (ad esempio, sparizioni). Le informazioni sulle circostanze specifiche della morte durante la pandemia sono state scarse, e questo ha innescato anche processi di ruminazione sui propri cari (ad esempio, "Non so se hanno sofferto, se hanno avuto paura, se si sono chiesti perché erano soli, perché non ero con loro..."). Tutti questi fattori hanno ulteriormente appesantito la persona in lutto, rappresentando fonti di stress che hanno potuto prolungare e complicare il processo di lutto (Menichetti-Delor et al., 2021). Siate consapevoli di queste difficoltà e fornite il vostro supporto empatico e la vostra presenza alle persone in lutto.

4° SITUAZIONE

MITI SUL LUTTO

"C'È UN MODO GIUSTO PER SOFFRIRE?"

Il primo mito è l'assunto comune che il lutto debba essere normalizzato e seguire uno specifico schema. Vorremmo sottolineare che, sebbene alcune reazioni e comportamenti siano generali e comuni nel lutto, ci sono diversi modi di esprimere il dolore e tutti i modi sono legittimi.

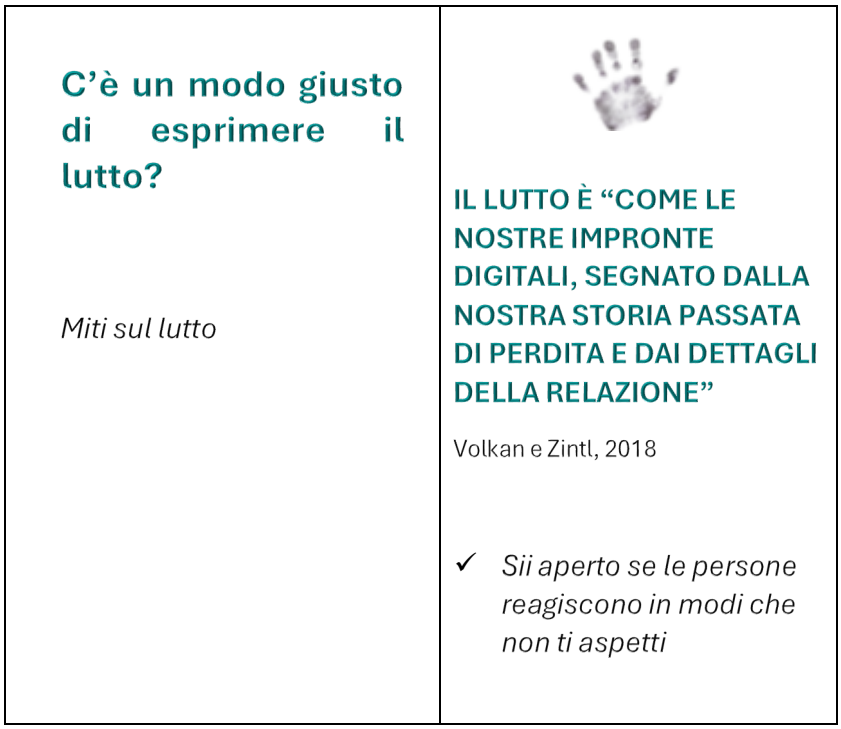


Figura 4. Video 4 - Mito - C'è un modo giusto di soffrire

https://auroragriefcovid19.eu/r4video/

Molte persone pensano che ci sia un modo giusto per elaborare il lutto: ad esempio, le persone in lutto dovrebbero piangere o non dovrebbero piangere, dovrebbero condividere o non dovrebbero condividere i loro sentimenti, dovrebbero prendersi una pausa dal lavoro o tornare rapidamente ai loro compiti e alle loro attività... In realtà, il lutto è unico, "come le nostre impronte digitali" (Volkan & Zintl, 2018) e, anche all'interno della stessa famiglia, non ci sono due persone che sperimentano ed esprimono il dolore esattamente allo stesso modo. Le reazioni al lutto dipendono dalle caratteristiche personali, dalla natura e dalle circostanze della perdita (ad esempio, prevista/inaspettata e improvvisa; naturale/violenta), dal tipo di legame con la persona deceduta, dal tipo di sostegno ricevuto, dalle norme familiari e culturali. Il lutto può essere espresso attraverso reazioni emotive (ad es. shock, nostalgia, tristezza, rabbia, senso di colpa, sollievo, paura, ansia, insicurezza, stordimento), reazioni fisiche (ad es. difficoltà a dormire, cambiamenti nell'appetito, mal di testa, mal di stomaco, palpitazioni cardiache, irrequietezza, stanchezza), reazioni comportamentali (ad es. isolamento sociale, evitamento, agitazione, iperattività), reazioni cognitive (ad es. difficoltà di concentrazione, confusione), reazioni esistenziali (ad es. sensazione di mancanza di significato, perdita di identità e confusione, esperienza di ingiustizia – "Perché io?") e anche attraverso tutti questi canali. Tutti i modi sono legittimi, quindi... sospendi il giudizio, cioè riconosci che ogni persona ha un modo unico di esprimere il proprio dolore e consenti alla persona in lutto di esprimerlo nel modo in cui ha bisogno.

5° SITUAZIONE

MITI SUL LUTTO

"VAI AVANTI"

Cosa significa andare avanti? Dovrei dimenticare il defunto per andare avanti con la mia vita? Questi sono i suggerimenti tipici che le persone offrono a coloro che hanno perso una persona cara, ma non sempre sono ben accolti perché implicano che la persona in lutto deve superare il proprio dolore. Soffrire non significa dimenticare. Ricordare è parte integrante del lutto.

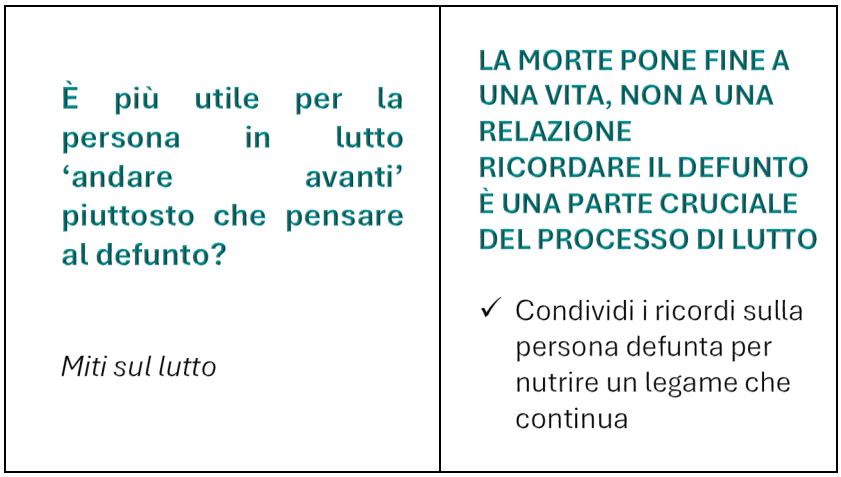


Fig. 5. Video 5: Mito - "Vai avanti"

https://auroragriefcovid19.eu/r4video/

È convinzione comune che, per "superare" la perdita, sia più utile per le persone "andare avanti" con la propria vita piuttosto che pensare ai ricordi del defunto. Questa convinzione ci porta a non nominare il defunto con la persona in lutto, a cercare di cambiare argomento e a distrarlo quando lo fa. In realtà, ricordare il defunto è uno dei bisogni principali delle persone in lutto, un modo attraverso il quale possono imparare ad accettare la perdita nel riconoscimento che la morte pone fine a una vita, non a una relazione. Guardare le foto, raccontare storie sulla persona deceduta, includere il suo nome nelle conversazioni, riconoscersi nei suoi gesti, nei suoi modi di fare, nei suoi insegnamenti sono solo alcuni dei modi in cui le persone continuano a mantenere un legame con il defunto e a integrarlo nella loro vita per il futuro. Questo può significare che i ricordi del defunto sono ancora associati alla tristezza e ai sentimenti di perdita, ma anche ad altri aspetti come i ricordi felici, la gratitudine, la gioia per ciò che è stato condiviso. Nel tuo ruolo di agente di supporto, quindi, renditi disponibile ad ascoltare la persona in lutto quando sente il bisogno di ricordare le caratteristiche della persona cara o di raccontarti un'esperienza con lei; e permetti a te stesso di fare lo stesso. Per chi ha perso una vita, sapere che la persona amata vive nella memoria degli altri può essere fonte di grande conforto.

6ª SITUAZIONE

MITI SUL LUTTO

"I BAMBINI NON SOFFRONO"

È convinzione comune che i bambini in lutto non soffrano tanto quanto gli adulti. In realtà, i bambini sperimentano il lutto tanto quanto gli adulti, anche se possono viverlo in modo diverso. Ad esempio, a differenza degli adulti, i bambini spesso oscillano tra diverse emozioni in breve tempo, quindi non sorprenderti di vedere un bambino piccolo sopraffatto dalla tristezza e poi, nel giro di cinque minuti, vederlo giocare di nuovo felicemente con i suoi giocattoli. Le reazioni dipenderanno dalla loro età, dalla loro comprensione della morte, dal loro legame con la persona che è morta, dalle reazioni degli altri membri della famiglia e dalla loro personalità. I bambini piccoli possono essere occupati da pensieri come la perdita del genitore che sapeva cucinare il loro piatto preferito, mentre i bambini o gli adolescenti più maturi comprendono le implicazioni della morte in un contesto più ampio (ad esempio, possono essere preoccupati di essere percepiti come diversi dai loro coetanei o nutrire sensi di colpa per i conflitti che hanno avuto con la persona deceduta). L'unica cosa che si ottiene non parlando della perdita è far pensare ai bambini che le emozioni non possono essere espresse e condivise.

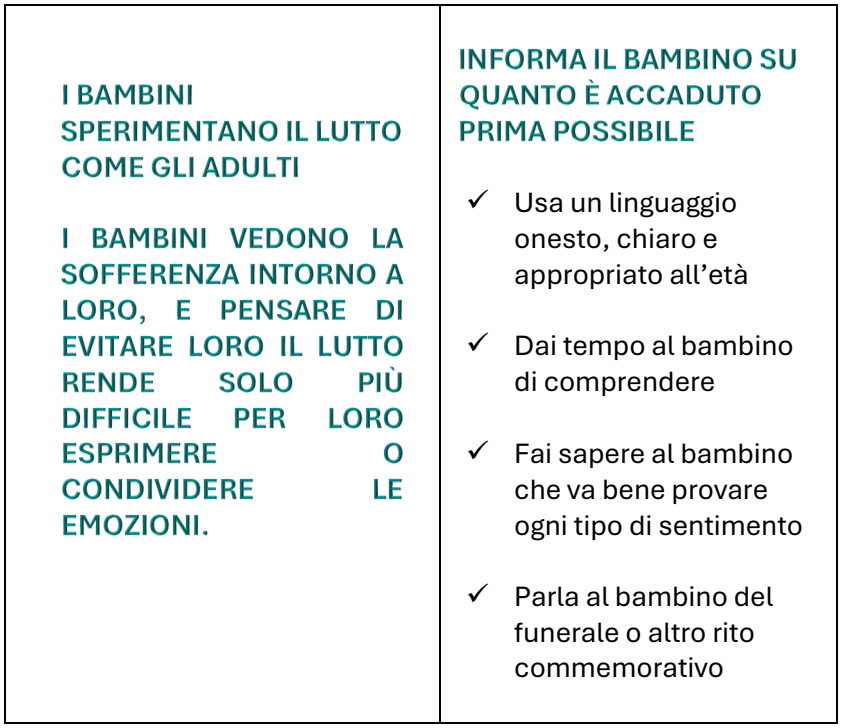


Fig. 6. Video 6: Mito C - I bambini non soffrono

https://auroragriefcovid19.eu/r4video/

Ti consigliamo, quindi, di informare tuo figlio di ciò che è accaduto il prima possibile e di usare un linguaggio semplice e chiaro per comunicare le cattive notizie (frasi come "è andato dagli angeli" o "è andato a dormire" o "è andato via" possono creare confusione); fai sapere a tuo figlio che va bene provare tutti i tipi di sentimenti; fagli sapere che ti senti triste, arrabbiato, o anche stanco; fagli sapere con chi altro può parlare e offrigli dei canali per esprimere il suo dolore, come disegnare, fare carte o usare marionette. Per quanto possibile, cerca di mantenere una routine con tuo figlio, poiché le attività familiari possono aiutarlo a sentirsi più sicuro. Se possibile, cerca di coinvolgere il bambino nei preparativi e nelle attività funebri. Un bambino molto piccolo può essere incoraggiato a fare un disegno o un'altra attività per commemorare la persona deceduta mentre gli adulti si recano al funerale. I bambini più grandi potrebbero voler vedere il corpo o avere un ruolo nella cerimonia funebre o nel memoriale. Dì loro cosa aspettarsi e decidi come includerli al meglio, fornendo loro la possibilità di scegliere e decidere da soli, quando possibile. Riconosci i diversi modi attraverso i quali i bambini esprimono il loro dolore e offri loro spazio e tempo per esprimere e condividere le loro emozioni.

7ª SITUAZIONE

MITI SUL LUTTO

"TUTTI HANNO BISOGNO DI UN AIUTO PROFESSIONALE"

Molto spesso, tendiamo a pensare al lutto come a una sorta di malattia e al supporto del professionista della salute mentale come l'unico supporto adeguato che può essere suggerito (Marinaci et al., 2024). In realtà, le reazioni comuni al lutto sono una risposta adattiva alla perdita di una persona cara. "Naturale" non significa "facile". Affrontare una perdita importante è spesso doloroso e confusivo, ma questo non significa "patologico". La maggior parte delle persone avrebbe bisogno solo del supporto della propria rete di riferimento.

La maggior parte delle persone hanno bisogno di un aiuto professionale per affrontare il lutto? MITI SUL LUTTO	ALCUNI HANNO BISOGNO DI UN AIUTO PROFESSIONALE TUTTI HANNO BISOGNO DEL SUPPORTO DA PARTE DELLA RETE DI RIFERIMENTO ✓ Dimostra interesse e supporta le persone in lutto durante il loro percorso	**QUANDO DOVREI PREOCCUPARMI?** La persona in lutto si sente intrappolata o bloccata nel suo dolore: Il lutto non cambia nel corso del tempo C'è il vissuto che la vita non abbia più significato ✓ Lo psicologo può aiutarla ad adattarsi ad una vita senza il defunto

Fig.7. Video 7: Mito D - Tutti hanno bisogno di un aiuto professionale

https://auroragriefcovid19.eu/r4video/

Alcuni suggerimenti su cosa può significare essere supportivi con le persone in lutto:

- Permettete loro di sentire ed esprimere l'intera gamma di emozioni difficili (tristezza, rabbia, paura, senso di colpa, sollievo...).
- Rassicurali che il lutto è una reazione naturale e sana, non qualcosa di cui vergognarsi.
- Mostra il tuo interesse; sottolinea che sei disponibile se hanno bisogno di confidarsi con te.
- Accogli il loro bisogno di parlare della persona deceduta.
- Evita i luoghi comuni (ad esempio "Ora è in un posto migliore" o "È in paradiso"), non fornire soluzioni semplicistiche e non offrire consigli non richiesti. Possono far sentire la persona in lutto non pienamente riconosciuta e compresa in ciò che sta attraversando, o addirittura come se stesse vivendo o facendo qualcosa di inadeguato o inappropriato.
- Esprimi gesti di vicinanza: tenere la mano della persona, metterle la mano sulla spalla o abbracciarla può essere un modo efficace per farle sapere che ci sei e che non è sola.

- Offri un supporto pratico. Poiché spesso è difficile per molte persone in lutto chiedere aiuto, rendete loro le cose più facili dando suggerimenti specifici (ad esempio: "Questo pomeriggio vado al mercato. Cosa posso portarti da lì?").
- Considera l'opportunità di un supporto informativo (ad esempio suggerimenti, consigli, linee guida o informazioni sull'organizzazione del funerale, o su questioni burocratiche, o anche su forme di supporto per se stessi e per i propri cari).
- Offri un supporto continuo: il lutto può diminuire di intensità nel tempo, ma la tristezza potrebbe non scomparire mai completamente. Le vacanze, i traguardi familiari, i compleanni e gli anniversari spesso risvegliano il dolore. Sii sensibile in queste occasioni. Fai sapere a chi è in lutto che sei lì per qualsiasi cosa di cui abbiano bisogno.
- Valuta l'opportunità di suggerire un supporto specializzato se la persona in lutto non avverte alcun cambiamento o miglioramento nel modo in cui si sente e nel suo funzionamento sociale dopo molti mesi dalla sua perdita.

A seconda del tuo livello di preoccupazione, puoi consultare il tuo medico di famiglia e/o prendere in considerazione la possibilità di consultare uno psicologo. Ci sono anche diversi gruppi di mutuo aiuto in cui le persone in lutto possono condividere le loro esperienze, le loro emozioni, i loro pensieri e, così facendo, sentirsi meno sole.

OPUSCOLO 1 – L'ESPERIENZA DEL LUTTO

IL LUTTO COME PROCESSO IDIOSINCRATICO

Il lutto è una parte naturale e importante della vita. Condividere la perdita e il lutto con gli altri può aiutarci ad affrontarlo e a trovare supporto nell'ambiente che ci circonda. Le emozioni e le reazioni legate alla perdita sono molto forti e intense, sono anche molto individuali e si evolvono nel tempo. Per alcune persone in lutto, il dolore è prolungato e complesso, e assume espressioni molto diverse e variegate. Queste persone potrebbero aver bisogno di un aiuto professionale per elaborare la perdita e il lutto prima di poter imparare a conviverci.

Esperienze di lutto durante il COVID-19

Per la maggior parte delle persone in lutto, con il tempo e il supporto adeguato della famiglia e degli amici, il lutto diventa una parte integrante della vita con cui si impara a convivere. Il dolore non va mai via: è la risposta alla perdita di qualcuno che si continua ad amare e che si sente accanto per sempre.

C'è una generale mancanza di conoscenza della perdita e del lutto nella maggior parte delle società e, combinata con lo stigma e il tabù che circonda questa parte della vita, la maggior parte delle persone trova difficile capire cosa dire e cosa fare quando si incontrano persone in lutto. Con una maggiore consapevolezza e conoscenza in generale, saremmo



Fig. 8. Opuscolo 1 - Il dolore come processo

forse più capaci e aperti a tendere la mano e ad ai utarci l'un l'altro quando la perdita e il lutto si presentano.

Chi è in lutto spesso si sente solo a piangere la perdita di una persona perduta e sente che è molto difficile parlare con gli altri. Le persone in lutto sostengono che le persone intorno a loro chiedono della loro perdita per i primi mesi, dopodiché c'è l'idea generale che la persona in lutto sia andata avanti. Tuttavia, se non siamo in grado di parlare con gli altri delle persone che amiamo e che perdiamo, allora potremmo avere la sensazione che non siano mai vissute. Nei nostri diversi ruoli di famigliari, vicini di casa, amici, colleghi, ecc., il lutto r**iguarda tutti noi; supportiamoci a vicenda** nei momenti di perdita e di lutto, anche nel tempo. Non c'è un modo giusto o sbagliato di chiedere e mostrare vicinanza. Fallo e basta. **Il lutto è una responsabilità di tutti** (Breen et al., 2022).



Fig. 9. Opuscolo 2: Consigli pratici per aiutare una persona cara

https://auroragriefcovid19.eu/elementor-14495/

OPUSCOLO 2 – CONSIGLI PRATICI PER AIUTARE UNA PERSONA IN LUTTO

NON LASCIARE CHE LA PAURA DI DIRE O FARE QUALCOSA DI SBAGLIATO TI IMPEDISCA DI COMUNICARE

Coloro che sono in lutto spesso esprimono sentimenti di abbandono da parte di amici, colleghi e operatori sanitari, che possono mancare di empatia e fare commenti insensibili o ricorrere a cliché non sapendo come fornire supporto (Aoun et al., 2018). Questa mancanza di comprensione ed empatia può esacerbare i sentimenti di isolamento e dolore provati da chi ha subito un lutto. È importante che coloro che circondano le persone in lutto si informino su come fornire un supporto significativo. Semplici atti di ascolto, riconoscere la perdita ed essere presenti possono fare una differenza significativa. Inoltre, alcuni dei fardelli del lutto possono essere alleviati offrendo un aiuto pratico, come aiutare nelle attività quotidiane o offrire una spalla su cui piangere (per un approfondimento, consulta il Manuale 2).

Corsi e materiali formativi per amici, colleghi e operatori sanitari possono aiutare a dotarli delle competenze necessarie per fornire un supporto efficace alle persone in lutto. Creare un ambiente solidale e comprensivo non solo aiuta la guarigione, ma rafforza anche i legami della comunità. Promuovendo una cultura dell'empatia e della gentilezza, possiamo contribuire a garantire che nessuno debba viaggiare da solo nel difficile percorso del dolore e del lutto.

OPUSCOLO 3 – PARLARE DEL LUTTO CON I BAMBINI

PARLA DEL LUTTO A UN BAMBINO O A UN ADOLESCENTE

Parlare della morte e del lutto con i bambini può essere difficile per i genitori e gli operatori sanitari, poiché essi spesso mirano a proteggerli dal dolore emotivo. Tuttavia, è impossibile proteggerli dal dolore per la perdita di una persona cara. È essenziale, invece, avere colloqui aperti con bambini e adolescenti su questi argomenti, consentendo loro di esprimere i propri sentimenti e le proprie preoccupazioni in un ambiente supportivo e di comprensione. Questo ambiente gioc a un ruolo cruciale nel plasmare il modo in cui vivono ed elaborano il loro dolore (Dyregrov & Dyregrov, 2013; Kentor & Kaplow, 2020) e riguardo a chi possono rivolgersi nel caso in cui abbiano bisogno di esprimere e parlare ulteriormente di questi problemi. Riconoscere e convalidare le loro esperienze personali li rassicura che non sono soli e che c'è qualcuno che li aiuta ad affrontare la loro perdita e il loro lutto.

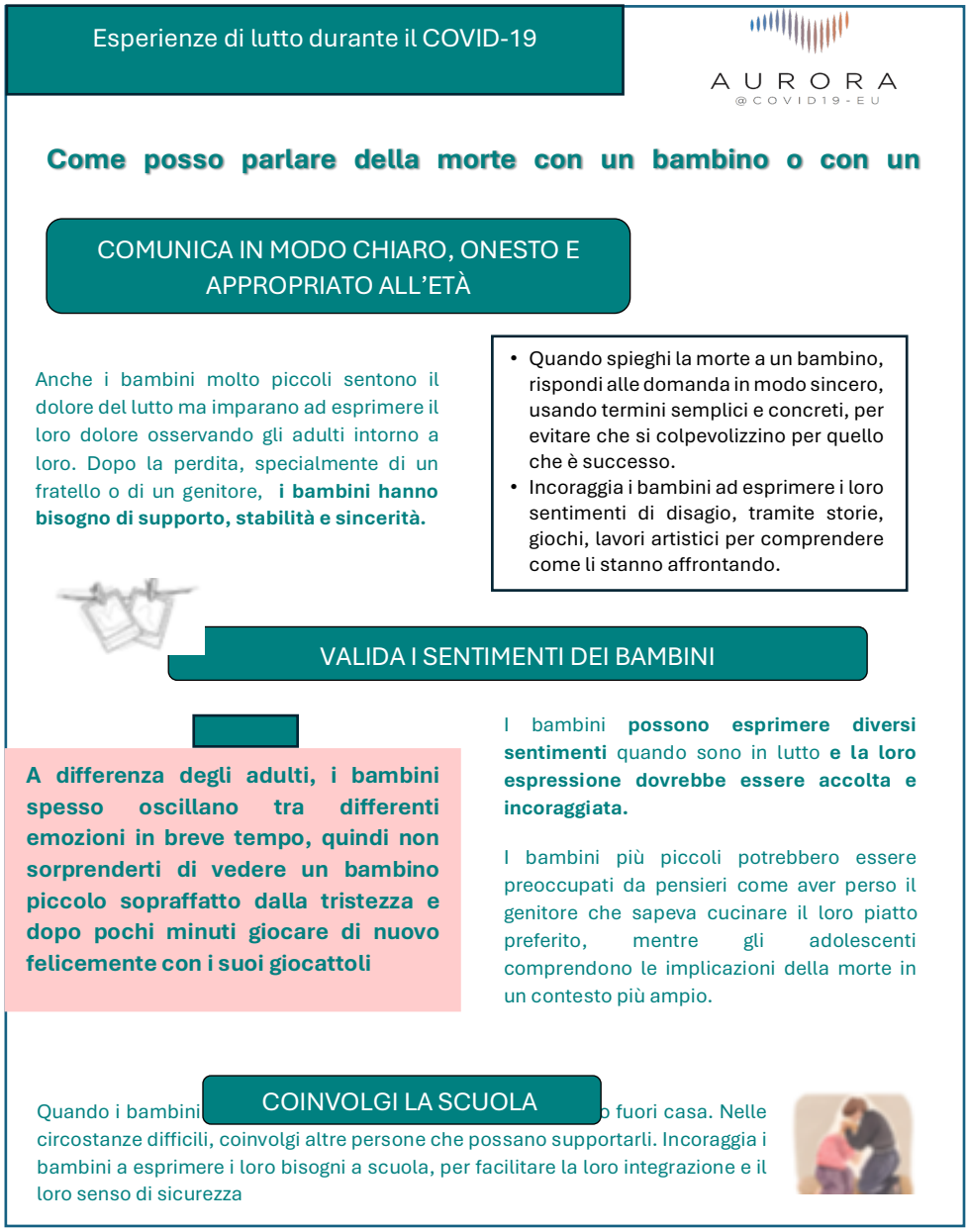


Fig. 10. -Opuscolo 3: Parlare del dolore a un bambino o a un adolescente

https://auroragriefcovid19.eu/elementor-14495/

OSSERVAZIONI FINALI

L'obiettivo principale di questo manuale è quello di promuovere le migliori pratiche per fornire supporto nel lutto e nella sofferenza, in linea con il modello di salute pubblica. Stabilendo linee guida e raccomandazioni chiare, abbiamo inteso garantire che i servizi di supporto siano accessibili ed efficaci per gli individui e le comunità che subiscono perdite significative. Abbiamo sottolineato l'importanza di approcci culturalmente sensibili, riconoscendo che il lutto si manifesta in modo diverso nei vari contesti culturali e che un supporto mirato può migliorare significativamente il processo di adattamento.

Attraverso sforzi collaborativi e la condivisione delle conoscenze, il manuale ha inteso contribuire allo sviluppo di un sistema di presa in carico più solidale e risponsivo. Coloro che si dedicano a supportare gli altri attraverso l'impegnativo viaggio del lutto hanno trovato in esso una spinta di guida e ispirazione, consentendo alle persone in lutto di non affrontare il proprio dolore da sole.

Attraverso la presentazione e la proposta di materiale specifico e facilmente fruibile che può essere utilizzato sia nella formazione che nella diffusione di buone pratiche, abbiamo mirato a superare le difficoltà affrontate da specifici professionisti e dalla comunità più ampia. Questo approccio mira a colmare il divario tra le conoscenze teoriche e l'applicazione pratica, garantendo che i concetti siano non solo compresi ma anche implementati in modo efficace. In questo modo, possiamo promuovere una comunità più coesa e informata, in cui i professionisti siano dotati degli strumenti di cui hanno bisogno per svolgere in maniera efficace il loro ruolo e la comunità più ampia beneficiare di migliori servizi e di un migliore supporto.

Attingendo a una capacità multidimensionale di acquisire, analizzare e applicare le conoscenze relative alla comprensione della perdita (Breen et al., 2022), il nostro obiettivo è stato quello di incoraggiare un approccio armonico e articolato per affrontare gli effetti della pandemia di COVID-19 sulle sfide legate alla perdita e al lutto. Il progetto AURORA ha inteso facilitare, tra le persone in lutto più vulnerabili, e nelle nazioni più duramente colpite dalla pandemia COVID-19, un processo di ripresa più resiliente. Integrando il supporto psicologico, le risorse della comunità e le pratiche culturalmente sensibili, abbiamo cercato di creare un quadro completo che potesse essere adattato a vari contesti. Questo approccio ha sottolineato l'importanza che i professionisti della salute mentale collaborino con i leader e le organizzazioni locali per fornire un supporto mirato che riconosca le esperienze uniche di ogni comunità.

Integrando queste strategie nel processo di formazione, diverse agenzie possono garantire un approccio più solidale ed efficace nell'affrontare i problemi del lutto, promuovendo in ultima analisi un ambiente più sano e più solidale per tutti.

Il nostro intento ultimo è stato quello di costruire una rete di supporto che non solo affrontasse le sfide immediate del dolore e del lutto, ma rafforzasse anche la resilienza complessiva delle società di fronte alle future crisi pandemiche.

Riferimenti bibliografici

Aoun, S. M., Breen, L. J., Rumbold, B., Christian, K. M., Same, A., Abel, J. (2019). Matching response to need: What makes social networks fit for providing bereavement support? *PLoS ONE* 14(3): e0213367. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213367

Breen, L., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A., & Macdonald, M. (2022). Grief literacy: a call to action for compassionate communities. *Death Studies, 46*, 2, 425-433. https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780

Cipolletta, S., Entilli, L., & Filisetti, S. (2022). Uncertainty, shock and anger: Recent loss experiences of first-wave COVID-19 pandemic in Italy. *Journal of Community & Applied Social Psychology,* 1-15. https://doi.org/10.1002/casp.2604

Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2013). Complicated grief in children – The perspectives of experienced professionals. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 67* (3). https://doi.org/10.2190/OM.67.3.c

Fernández, Ó., & González-González, M. (2020). The Dead with No Wake, Grieving with No Closure: Illness and Death in the Days of Coronavirus in Spain. *Journal of Religion and Health*, *61*(1), 703-721. https://doi.org/10.1007/s10943-020-01078-5

Hernández-Fernández, C., & Meneses-Falcón, C. (2021). I can't believe they are dead. Death and mourning in the absence of goodbyes during the COVID-19 pandemic. *Health & Social Care in the Community*, *30*(4). https://doi.org/10.1111/hsc.13530

Lyons, A. C., & Chamberlain, K. (2006). *Health psychology: A critical introduction*. Cambridge University Press.

Kellehear, A. (2013). Compassionate Communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine, 106,* 12, 1071-1075. doi: https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200

Kentor, R.A & Kaplow, J.B. (2020). Supporting children and adolescents following parental bereavement: guidance for health-care professionals. *Lancet Child Adolesc Health*, 4, 889–898.

Menichetti-Delor, J. P., Borghi, L., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Phone follow up to families of COVID-19 patients who died at the hospital: Families' grief reactions and clinical psychologists' roles. *International Journal of Psychology*, *56*(4), 498-511. https://doi.org/10.1002/ijop.12742

Mortazavi, S. S., Shahbazi, N., Taban, M., Alimohammadi, A., & Shati, M. (2021). Mourning During Corona: A Phenomenological Study of Grief Experience Among Close Relatives During COVID-19 Pandemics. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 00302228211032736. https://doi.org/10.1177/00302228211032736

O'Rourke, T., Spitzberg, B. H., & Hannawa, A. F. (2011). The Good Funeral: Toward an Understanding of Funeral Participation and Satisfaction. *Death Studies*, *35*(8), 729–750. https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553309

Zuniga-Villanueva, G., Ramirez-GarciaLuna, J., & Villafranca-Andino, R. (2021). A compassionate communities approach in a grief and bereavement support program: bridging the gap in palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 17*, 1, 9-18. https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1894309

Ummel, D., Vachon, M., Guité-Verret, A. (2022). Ackowledging bereavement, strenghthening communities: introducing an online compassionate community initiative for the recognition of pandemic grief. *American Journal of Community Psychol,* 69, 369-379. https://doi.org/10.1002/ajcp.12576



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