

UNIVERSITÀ DELLA VALLE D' AOSTA
UNIVERSITÉ DE LA VALLÉE
D' AOSTE

DIPARTIMENTO DI SCIENZE UMANE E SOCIALI

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE E TECNICHE
PSICOLOGICHE

ANNO ACCADEMICO 2021-2022

TESI DI LAUREA

La morte, il lutto ed i social network

DOCENTE relatore:

Prof.ssa Laura Ferro

STUDENTE 12D03551

Giulia Pittavino

Indice

Introduzione.....	3
1 Morte e lutto: storia e autori.....	5
1.1 La morte e la cultura occidentale.....	5
1.2 Freud e il lutto.....	9
1.3 Bowlby: attaccamento, perdita ed elaborazione.....	11
1.4 Elisabeth Kübler-Ross: elaborare il lutto.....	15
2 Elaborazione del lutto: fattori di rischio e fattori protettivi.....	20
2.1 Tipologie di lutto.....	20
2.1.1 Lutto anticipatorio.....	20
2.1.2 Morte improvvisa e suicidio.....	22
2.1.3 Lutto complicato.....	25
2.1.4 DSM-5 e disturbo da lutto prolungato e persistente.....	29
2.2 Altri fattori di rischio.....	31
2.3 Fattori protettivi.....	33
2.4 <i>Death education</i>	34
3 Lutto ed ambienti digitali.....	37
3.1 Covid-19: la condivisione del lutto online.....	37
3.2 Le relazioni postume e i <i>social network</i>	40
3.3 Contributo dei <i>social network</i> e morte di un figlio.....	43
Conclusioni.....	47

Introduzione

Tale elaborato vuole presentare i temi della morte e del lutto da un punto di vista clinico e la loro relazione con i *social network*.

Per fornire una visione dell'evoluzione e del cambiamento della percezione di tali tematiche nella società occidentale, è stato necessario dapprima prendere in esame il celebre elaborato dello storico Philippe Ariès, che per primo ha analizzato il cambiamento quasi paradossale del concetto di morte.

Lo storico individua alcune epoche attraverso cui è avvenuto il cambiamento. La morte in antichità veniva percepita come traguardo immancabile ed estremamente naturale, tant'è che ai rituali funebri, svolti perlopiù nelle abitazioni, venivano coinvolti anche i bambini. Questa è quella che, come verrà esposto nel primo capitolo, Philippe Ariès ha denominato "morte addomesticata". Fino ad arrivare al XX Secolo, periodo a partire dal quale la morte è stata allontanata il più possibile dai vivi per essere rinchiusa tra le mura degli ospedali. In quest'ultimo periodo storico la morte è diventata un tabù, e viene definita da Ariès "selvaggia".

Successivamente vengono esposti i lavori di tre importanti autori.

Il primo appartiene a Sigmund Freud, il quale pone in evidenza il processo da lui denominato lavoro del lutto; successivamente viene presentata la teoria dell'attaccamento e perdita, composta da quattro fasi, elaborata da John Bowlby basandosi sul legame tra madre e bambino; ed infine viene esposta la teoria dell'elaborazione del lutto a cinque fasi presentata dalla psichiatra Elisabeth Kübler-Ross ed elaborata sulla base delle fasi osservate nei malati terminali prima della loro dipartita.

Nel secondo capitolo vengono approfonditi i fattori che possono ostacolare l'elaborazione del lutto e le variabili che, invece, vengono considerate protettive e facilitano tale processo di elaborazione. Tra le variabili ostacolanti sono state trattate alcune tipologie di lutto tra cui il lutto anticipatorio, improvviso e complicato. Successivamente è stato esposto il Disturbo da lutto complesso e prolungato descritto sia dal DSM-5 che dall' ICD-11 e le principali differenze.

I fattori protettivi esposti fanno riferimento alla resilienza ed all'educazione alla morte.

Nel terzo ed ultimo capitolo viene presentato un nuovo modo di entrare in contatto con la morte ed il lutto attraverso i *social network*. Questi ultimi vengono presentati come strumenti attraverso cui il dolore torna far parte di una dimensione comunitaria. Dapprima si analizza la connessione tra la pandemia da Covid-19 e la condivisione della sofferenza sulle piattaforme digitali, per poi analizzare il modo in cui vengono mantenuti i legami postumi attraverso tali piattaforme.

Capitolo 1

Morte e lutto: storia e autori

1.1 La morte e la cultura occidentale

Nella lingua italiana con il termine “morte” si intende la permanente cessazione di tutte le funzioni biologiche che sostengono un organismo vivente. Si riferisce sia ad un evento specifico, sia ad una condizione permanente ed irreversibile.

A tal proposito risultano particolarmente interessanti gli studi di uno dei più autorevoli storici della morte della scuola francese degli *Annales*: Philippe Ariès.

Ariès ha il merito di aver fornito un lavoro magistrale riguardante la nota suddivisione in epoche storiche dell'idea di morte, presentate di seguito, che possono fornire gli strumenti per orientarsi attraverso i secoli e le innovazioni.

Nell'alto Medioevo la morte comune veniva considerata come un evento condiviso con i familiari e le persone più care. La morte non coglieva a tradimento, solitamente era preannunciata e concedeva il tempo di essere avvertiti. Tale avviso assumeva la forma di intime sensazioni, segni naturali, anche se accidentale o conseguenza di un malore. Per comprendere meglio “Ferito da un'arma avvelenata, Tristano sentì che la sua vita veniva meno; capì che stava per morire” (Ariès, 1980, p. 6). Con questa frase, l'autore, vuole far arrivare alla mente del lettore che, anche se l'evento mortale si è verificato da poco, il morente sa riconoscere, dentro di sé, la situazione e sa che da lì a breve esalerà il suo ultimo respiro. In mancanza di preavviso, la morte era considerata terribile, come la morte improvvisa, clandestina o causata dalla peste, ed era ritenuta frutto della collera divina, spaventosa, era qualcosa di cui non si osava parlare.

La morte comune era parte integrante della vita, come le stagioni. Il morente era protagonista del suo trapasso, prendeva le sue disposizioni e veniva attuata una cerimonia pubblica avente tra i suoi fini quello di esorcizzare la paura della morte e, nella credenza comune, di impedire che i defunti tornassero a turbare i vivi.

La tradizione voleva che il rituale fosse composto da un primo atto triste ma discreto. Successivamente si passava al perdono dei compagni, che spesso attorniavano il letto del morente. In terzo luogo arrivava il momento della preghiera composta da due parti molto sviluppate: il *mea culpa* e la *commendacio animae*. In ultimo luogo giungeva il prete, l'unico momento ecclesiastico: l'assoluzione e, più tardi nel tempo, si aggiunse anche l'estrema unzione. Terminato il rituale si attendeva la morte giacendo nel letto. Negli ultimi momenti di vita, il morente aveva accanto a sé le persone care, familiari ed erano sempre presenti anche i bambini. Alla fine del Settecento il personale sanitario, che scopriva le prime regole di igiene, lamentava il sovraffollamento delle camere dei morenti. Durante i rituali di preparazione alla morte si saluta la persona cara senza eccessiva drammaticità. Quanto appena descritto è ciò che Ariès definisce “morte addomesticata” in quanto i rituali venivano svolti all'interno delle case o stanze dei morenti, i familiari, nessuno escluso, partecipavano discretamente al trapasso del loro caro e la morte non veniva considerata un tabù.

Il corpo del defunto veniva affidato alla chiesa, i cimiteri erano situati nel tessuto extraurbano, ai lati delle strade. La distinzione tra luoghi di sepoltura e città si fece meno evidente a seguito dell'espansione urbana e, con questa, anche la differenza tra chiesa e cimitero che finì per coincidere con l'atrio della chiesa stessa o gli ossari. Le ossa provenivano dalle fosse comuni, dove venivano posti i cadaveri avvolti in un sudario.

Solo intorno alla seconda metà del 1600 si iniziò a percepire l'insofferenza dovuta alla vicinanza con i luoghi di sepoltura e, dunque, ai morti.

A partire dal XI-XII secolo, durante il secondo Medioevo, si assiste ad un cambiamento graduale. Pur mantenendo il suo carattere familiare, la morte assume un significato drammatico e personale condizionato anche dalle religioni e rispettive dottrine. Inizialmente si credeva che i defunti affidati alla chiesa si sarebbero avventurati in un lungo riposo per risvegliarsi, solo successivamente, in Paradiso. Chi non era stato posto sotto l'ala protettrice della chiesa non si sarebbe più risvegliato. Ancora non era presente una grande responsabilità individuale e, di conseguenza, nemmeno il giudizio divino. In seguito, verso il XII secolo, emergono nuovi temi: la resurrezione e la distinzione tra i giusti e i dannati; compare il giudizio e la morte diventa fonte di grande timore. Si prende maggior consapevolezza della propria finitezza e ci si affida ad un'entità superiore giudicante che, in base alla condotta in vita, deciderà se donare all'anima del defunto vita eterna e felice o se, invece, merita un interminabile castigo.

Nei secoli XIV- XV il morente veniva sottoposto ad un'ultima prova e, in caso di pentimento verso gli errori commessi in vita, non sarebbe stato dannato. L'ultima prova, o tentazione, sostituì il Giudizio Universale. La sepoltura inizialmente era in forma quasi anonima, successivamente venne contrassegnata. “Dalla metà del Medioevo in poi, l'uomo occidentale ricco, potente o letterato, riconosce sé stesso nella propria morte: ha scoperto la morte di sé”. (Ariès, 1980, p. 49).

Fra il XVI e il XVIII secolo, il concetto di morte viene immerso in un universo magico accompagnato da fantasmi, nella letteratura la morte s'intreccia all'*eros*. Nascono le danze macabre, i morti si animano e diventano aggressivi contro coloro che sono vivi.

Dal XVIII al XIX secolo la morte assume nuove vesti, si fa più drammatica, i sopravvissuti non accettano più le perdite dei loro cari. La morte temuta dunque non è tanto la propria ma quella dell'altro. Il dolore per la perdita dell'altro è estremo, la separazione inaccettabile e inconsolabile. I riti vengono mantenuti ma privati del loro precedente carattere consueto. I cimiteri vengono ricollocati all'esterno delle città.

Nel XX secolo la morte diviene proibita, si mente al malato per nascondergli la gravità del suo stato e perché non si ha più il coraggio di dirgli la verità. La morte e la sofferenza spaventano perché la vita deve essere orientata alla felicità. Non si muore più in casa ma in ospedale da soli, luogo di cura e lotta contro la morte. Il trapasso risulta perdere la sua concezione di evento naturale conseguente alla vita e diventa un processo ottenibile attraverso l'interruzione di cure secondo parere medico. I riti vengono modificati e svuotati del loro significato, la famiglia e i cari del morente non risultano meno alienati dello stesso. Ci si può commuovere solo in privato, le condoglianze e le manifestazioni di lutto diventano rare in quanto stigmatizzate come morbose. La cremazione è uno dei sistemi di sepoltura più diffusi in occidente. Appare evidente come ciò che prima era d'obbligo ora risulta proibito. Nella società moderna la morte diviene tabù. Ariès sostiene che la morte sia diventata oggetto di vergogna e di divieto, definendola "addomesticata" prima e "selvaggia" ora. (Ariès, 1980).

All'inizio del XX secolo i temi della morte e del lutto scaturirono l'interesse anche di altri esperti, tra cui Sigmund Freud. Egli, neurologo, psicoanalista, filosofo austriaco e fondatore della psicoanalisi, nel 1915 scrisse il saggio "Lutto e melanconia" in cui vennero affrontati per la prima volta tali temi in una prospettiva psicologica.

1.2 Freud e il lutto

“Freud (1915) coglie nel rapporto intimo dell'uomo con la morte i segni di una radicale ambivalenza: da un lato sembrerebbe riuscire a confrontarsi con una morte astratta, impersonale, accettata in quanto evento naturale; ma allo stesso tempo la sua struttura psichica si rivelerebbe basilamente incapace di accogliere e integrare l'idea della propria morte, che subirebbe così il destino di una potente negazione. Prova di ciò sarebbe l'impossibilità di raffigurarsi il proprio decesso se non immaginandosi come suo spettatore e dunque, di fatto, rimanendo ancora presente sulla scena.” (Sgarro, 2011, p. 12).

Pensare alla morte delle persone care o alla propria risulta essere eccessivamente doloroso e può far emergere dei profondi sensi di colpa, dunque, tale pensiero viene rifuggito.

Freud stesso in “Considerazioni sulla guerra e la morte. Caducità” afferma che ognuno di noi è inconsciamente convinto della propria immortalità. (Freud, 1982).

Risulta altrettanto doloroso immaginare dei genitori che sopravvivono alla morte di un figlio o, viceversa, dei bambini che patiscono la perdita di un genitore, arrivando a negare la morte per difendersi da questo insopportabile dolore. Ciò comporta anche la messa in atto di comportamenti volti alla conservazione della vita stessa. Il significato della morte si allontana dall'essere naturale conseguenza della vita e diventa annientamento. Il medesimo discorso, però, non vale per tutte le morti. La storia insegna che l'uomo si è servito della morte per trarne dei vantaggi e continua a farlo; infatti, Freud rivolge il pensiero all'uomo primitivo sostenendo che egli, alla morte del “nemico”, avrà provato un senso di trionfo e non di colpa, in quanto dalla morte del primo dipende la sopravvivenza del secondo. (Freud, 1982). Per giungere ad avere paura della morte tanto da rifuggirla, l'essere umano ha dovuto sperimentare il conflitto emotivo dovuto alla

perdita dei propri cari, amati ed odiati allo stesso tempo. Da questa conflittualità dolorosa nacque anche il senso di colpa, come dalla persistenza del ricordo del defunto emerse l'idea della vita eterna dopo la morte.

Il saggio di S. Freud “Lutto e melanconia”, scritto nel 1915 e pubblicato nel 1917, è uno dei primi lavori in cui viene affrontato il tema del lutto da una prospettiva psicologica e ponendolo in stretta relazione con la depressione (melanconia). In entrambe le condizioni viene sperimentata la perdita: nel primo caso si parla di perdita reale dell'oggetto mentre la melanconia, pur potendo derivare da un fenomeno simile, è maggiormente legata alla perdita immaginaria, percepita inconsciamente. I fenomeni depressivi e luttuosi presentano però degli aspetti clinici comuni riguardanti l'umore, o abbattimento doloroso, quali: il ritiro dal mondo esterno, perdita di interesse per le attività quotidiane e disinvestimento dalle relazioni.

Freud individua un processo da lui denominato “lavoro del lutto” che si presenta come un percorso a tappe. Inizialmente prevale la tendenza a cercare incessantemente l'oggetto amato e ora perduto, ma per l'autore tale ricerca ha un valore difensivo di negazione, non è volta a ritrovare la persona deceduta bensì a difendere il proprio Io negando la triste e dolorosa, ma evidente, realtà. Successivamente vengono attivate difese meno antiche rispetto alla precedente, ciò si evince dalla nascita, nel soggetto che affronta il lutto, di sentimenti di rabbia, colpa e depressione.

La terza tappa prevede un iniziale e parziale disinvestimento della libido dall'oggetto perduto. Il lavoro del lutto si palesa come un processo gravoso al punto che nella psiche viene a crearsi un conflitto, ed è proprio ciò che consente all'essere umano di negare la realtà dell'accaduto. Tale conflitto trova una sua risoluzione, per quanto disfunzionale,

nella terza tappa dove individua il modo di prolungare l'esistenza della persona perduta tramite l'identificazione con essa. Come afferma M. Sgarro: "Freud nel meccanismo di identificazione con l'oggetto perduto, vede il precursore di una condizione di lutto patologico." (Sgarro, 2011, p. 13).

Infine, questo processo, prevede un totale ritiro libidico dalla persona amata e da tutto ciò che ha un legame con essa, per reinvestire tale energia verso nuovi oggetti d'amore. Il lavoro del lutto si presenta come un processo doloroso e faticoso, che deve compiersi poco alla volta.

Freud fornì un importante contributo che in seguito portò altri esperti ad approfondire gli studi sul lutto. Tra questi John Bowlby fu il primo psicoanalista a fornire una sistematizzazione dei processi psicologici coinvolti nel lavoro di rielaborazione di un lutto.

1.3 Bowlby: attaccamento, perdita ed elaborazione

John Bowlby, di formazione psicoanalitica ed influenze delle scienze etologiche e cognitive, studiò a fondo il comportamento animale, in particolar modo analizzò la profonda e reciproca relazione che si crea tra madre e figlio. Da questi studi egli diede vita ad una sintesi che lo condusse a postulare la *teoria dell'attaccamento* evidenziando l'importanza del comportamento di attaccamento di esseri umani ed animali. Tale teoria evidenzia la tendenza innata umana a sviluppare forti legami affettivi, a cercare un certo grado di vicinanza o comunicazione con una o più figure privilegiate di attaccamento (*caregiver*) in situazioni di bisogno, dolore e/o solitudine. Questo comportamento si basa su schemi cognitivi innati, istintivi, viene organizzato secondo un pattern sicuro, evitante,

ambivalente o disorganizzato e risulta essere necessario per la sopravvivenza dell'individuo. Sebbene abbia la tendenza a persistere anche in età adulta, alcune esperienze emotive particolarmente intense possono condurre a dei cambiamenti. Ciò porta a concepire il dolore come una risposta istintiva alla separazione da una figura significativa. A tal proposito, nel 1980 viene pubblicato il terzo volume della trilogia *Attaccamento e perdita* di John Bowlby intitolato: *La perdita della madre: tristezza e depressione*. Quest'opera si focalizza sulle modalità più o meno efficaci di far fronte alla perdita, la complessità e molteplicità dei processi psichici messi in atto e la lunga durata dell'elaborazione del lutto.

Secondo l'autore, affrontare ed elaborare una perdita implica la necessità di attraversare quattro fasi.

La prima fase è detta di *stordimento*, si verifica subito dopo aver ricevuto la notizia della perdita, è caratterizzata da disorientamento, incredulità, confusione, talvolta attacchi di panico ed è presente la tendenza a rifiutare la realtà dei fatti. Si possono intervallare periodi di estrema rabbia ad altri di immenso dolore. La durata di questa tappa può variare entro un *range* che va da qualche ora ad una settimana circa. L'incredulità è direttamente proporzionale all'imprevedibilità dell'evento.

La seconda fase è detta di *ricerca e struggimento per la figura perduta: rabbia*, può durare alcuni mesi e talvolta anche anni. Tipico di questa fase è il conflitto tra l'iniziare a rendersi conto della perdita e la ricerca, deludente, della persona perduta. Altro aspetto molto importante è la rabbia, spesso ritenuta fuori luogo, risulta essere una reazione che tende a comparire abitualmente a seguito di una separazione. Questa emozione si scatena

verso chi si ritiene responsabile di tale perdita, ma può essere scatenata in egual modo dalla frustrazione dovuta alla ricerca incessante ed infruttuosa di recuperare la persona perduta. (Bowlby, 1980). Finché la rabbia perdura significa che la morte del proprio caro non è ancora stata accettata come reale ed esiste ancora la speranza di una possibile riunificazione. Infatti, in caso di separazione momentanea, esprimere la collera attraverso i rimproveri o altri comportamenti punitivi, ha la funzione di ridurre la probabilità che tale evento si ripeta nuovamente. In questa fase risultano importanti gli aspetti culturali e sociali del lutto, come i rituali e le cerimonie funebri in quanto il conflitto emotivo e l'enorme senso di vuoto e solitudine richiedono la presenza di una struttura di sostegno.

Disorganizzazione e disperazione è la terza fase e si avvia nel momento in cui, dopo essersi opposto, il soggetto in lutto si rende conto dell'irreversibilità della perdita del proprio caro. Questa fase comporta una revisione della situazione e ridefinizione di sé stessi, del senso di sé e dei propri ruoli. Può succedere che il soggetto in lutto, nell'apprendere nuovi ruoli, ne apprenda alcuni che prima erano del compagno, come il fatto di imparare a cucinare per un vedovo, o fare sia da madre che da padre ai figli. Se nello svolgere tali ruoli avrà successo è possibile che questi diventino un'importante fonte di fiducia e speranza per il futuro. Quando viene a mancare una persona cara la vita di chi sopravvive viene stravolta, non è più la vita conosciuta, di conseguenza il vecchio modello di organizzazione della propria vita non funziona più. In questa fase è comune che la persona si senta depressa, apatica, senza obiettivi e che si ritiri in sé stessa, spesso allontanando anche amici e parenti. Nonostante questi ultimi forniscano conforto non possono, purtroppo, alleviare il senso di vuoto e solitudine lasciato dalla persona defunta. Questa fase ha, secondo Bowlby, una funzione adattiva che consiste nel lavoro di

smontaggio del vecchio modello di vita per permettere una successiva ricostruzione di un nuovo modello maggiormente adattivo.

L'ultima fase descritta da Bowlby consiste in una fase detta di *distacco*, caratterizzata da un miglioramento del tono dell'umore e da un graduale recupero di interesse nelle attività sociali e nei confronti di altre persone. Un altro elemento distintivo di questa fase consiste nella ricomparsa dell'appetito, inizialmente alimentare e successivamente anche sessuale. Tale periodo non consiste in un naturale affievolirsi del legame d'attaccamento, non si tratta di disinvestire dalla relazione con la persona perduta, bensì di una nuova definizione di questo legame. Durante questa fase avviene una riorganizzazione dei modelli operativi interni di sé per rendere possibile sia il mantenimento del legame con il defunto sia un adattamento continuo alla realtà dei fatti e, contemporaneamente, la ristrutturazione dell'immagine sé.

Un momento molto importante di questo periodo si ha quando la persona in lutto inizia a riconoscere, nei confronti del defunto, sentimenti non solo positivi ma soprattutto negativi. Può capitare, infatti, che si provino sentimenti sia positivi che negativi verso una persona. Più la relazione era stata conflittuale, maggiore deve essere stata l'ambivalenza. Se così fosse è probabile che la persona in lutto non si riconosca il diritto di provare sentimenti negativi verso il defunto associando, a quest'ultimo, esclusivamente gli aspetti positivi. In questo modo si viene a creare un ricordo distorto e non veritiero che conduce ad un grande senso di colpa. Durante un lutto si ha la comune tendenza iniziale ad idealizzare il defunto, ma un processo di elaborazione sano del lutto porta a riconoscere alla persona perduta sia i lati positivi che negativi per la costruzione di un ricordo conforme alla realtà. La relazione con il defunto viene rinnovata e può essere mantenuta attraverso il ricordo e la realizzazione di obiettivi in sua memoria.

Queste quattro fasi si sfumano l'una nell'altra, senza seguire un percorso rigido e lineare, infatti è comune che una fase, considerata come già superata, si ripresenti oppure può succedere che ci si fermi su una di queste fasi senza procedere verso una risoluzione. La reazione alla perdita di un proprio caro ed il tempo di elaborazione sono soggettive e possono variare molto anche in base al momento di vita che la persona stava vivendo al ricevimento della notizia. Inoltre, durante alcune occasioni, come l'anniversario della morte, le festività o quando ci si trova a fare qualcosa che l'ultima volta era stata fatta con la persona defunta, il dolore può tornare a farsi sentire.

Le quattro fasi appena esposte fanno riferimento ai soggetti che affrontano la perdita di una persona cara, ma a soffrire è anche il morente che sa di avere poco tempo a disposizione da trascorrere con i propri cari e con i propri pensieri ed emozioni per accettare la morte imminente. La Dottoressa Elisabeth Kübler-Ross ha individuato cinque fasi, esposte nel paragrafo successivo, attraverso cui può avvenire l'elaborazione del lutto fornendo particolare importanza al morente.

1.4 Elisabeth Kübler-Ross: elaborare il lutto

Elisabeth Kübler-Ross fu una psichiatra svizzera, studiò a fondo le problematiche inerenti agli stati psico sociali delle persone malate terminali ed è ritenuta la fondatrice della psicotanatologia. Inoltre, nel suo testo pubblicato nel 1976 ed intitolato: *La morte e il morire*, ha fornito una elaborazione sistematica alla tematica della morte. Stando a stretto contatto con persone affette da malattie terminali ha individuato cinque fasi emozionali attraverso le quali avviene l'elaborazione del lutto.

La prima: *rifiuto e isolamento*. “Dato che nel nostro inconscio noi siamo tutti immortali, per noi è quasi inconcepibile riconoscere di dover pure noi affrontare la morte”. (Kübler-Ross 1976, p. 63). Dunque, può accadere che la prima reazione del malato si traduca in uno stato di shock temporaneo. Il rifiuto, dopo una notizia scioccante e inattesa, permette al malato, rispettando i propri tempi, di ritrovare il coraggio e gli strumenti che egli ritiene più funzionali per iniziare ad affrontare la spiacevole situazione. Secondo l'autrice, il bisogno di rifiuto è una difesa temporanea, che solitamente viene in un secondo tempo sostituita da una parziale accettazione. Nel caso in cui il rifiuto venga protratto fino alla fine, non accresce necessariamente la sofferenza. Ciò che l'autrice rileva è che il bisogno del rifiuto esiste e, in molti casi, è bene lasciare che il morente lo provi finché questo si mostri necessario al suo benessere psichico. Molti pazienti riescono ad auto-illudersi fino al momento della loro morte mantenendo viva l'idea di un mondo fittizio, in cui essi sono sani e stanno bene. Tutto ciò rimarca l'importanza in questa prima fase, ma come anche nelle successive, di essere presenti, esserci per il malato ascoltando con empatia, o semplicemente esserci stando in silenzio finché egli non si mostri propenso a parlare.

La collera è la seconda fase. Mentre il rifiuto inizia a spegnersi, subentra uno stato di rabbia, invidia e risentimento, verso persone e ambiente. Per tale motivo questa fase si palesa essere molto difficile da affrontare per i familiari e il personale sanitario. Questi sentimenti originano dall'improvvisa interruzione delle proprie attività, dei propri sogni e progetti causata dall'irruzione della malattia nella propria vita, mentre intorno la gente può continuare a beneficiare di tutto quello di cui la persona terminale è stata improvvisamente privata. Il malato sembra lamentarsi ed arrabbiarsi per ogni cosa, ma il nucleo centrale di questa fase consiste nella paura di essere dimenticato e lasciato solo. Una persona malata che si sente compresa, rispettata, ascoltata, ancora importante per qualcuno sarà molto più propensa a diminuire i toni rabbiosi. Nuovamente l'autrice

riconosce come una delle problematiche principali di questa tappa il fatto che troppe persone non provano a tollerare la rabbia del malato cercando di capirne le ragioni, ma tendono a reagire ad essa con una collera ancora maggiore e diminuendo le visite. Sono poche le persone che, domandandosi da dove abbia origine la rabbia che prova il malato, riescono davvero a comprenderne le ragioni. (Kübler-Ross, 1976).

La terza fase è il patteggiamento. Se la prima fase è caratterizzata dall'incapacità di affrontare la realtà e la seconda dalla collera, nella terza si assiste al tentativo di negoziare per poter rimandare l'evento. Ad esempio, il malato può esordire con una frase come: "se mi sottopongo a tutte le terapie previste, potrò tornare a fare...e vivere fino a..." Durante questa fase il soggetto non ha ancora accettato la propria condizione e, nel tentativo di riprendere controllo sulla propria vita, cerca di comprendere cosa può riparare e dove può investire la propria speranza.

Quarta fase: *la depressione*. Quando il malato, di fronte all'insorgere di nuovi sintomi (mente e corpo debilitati, il ricovero, gli interventi...), non può più negare la gravità della malattia da cui è affetto, tutti i sentimenti che hanno caratterizzato le fasi precedenti vengono sovrastati dal senso di immensa perdita che subisce. Si tratta di una perdita globale che può riguardare il lavoro, a causa delle molte assenze o l'impossibilità di svolgere tale lavoro, gli affetti, figli, genitori, amici. L'autrice mette in evidenza che quando ad essere malati sono i genitori, in particolare le madri, spesso è necessario l'allontanamento dei figli per affidarli a qualcuno che possa prendersene cura. Questo fa insorgere nella persona malata, in questo caso la madre, un grande senso di tristezza e di colpa oltre all'immenso dolore per la separazione dalla sua vita.

Kübler-Ross individua due tipi di depressione: una reattiva e una preparatoria. La prima può in parte ridursi se qualcuno si prende cura dei problemi esistenziali, come la cura dei figli, della casa, degli anziani o dei progetti incompiuti del malato. In caso di depressione

reattiva può essere utile aiutare il malato a sostenere la stima di sé, stimolarlo a vedere i lati positivi. Nella depressione reattiva il paziente ha sovente molte cose da comunicare, da chiedere.

Il secondo tipo di depressione, di tipo preparatorio, prende in considerazione le perdite che devono ancora avvenire, quelle future, come l'imminente perdita di tutti i propri affetti, dell'integrità e funzionalità fisica, del ruolo familiare e sociale, ovvero la perdita della propria identità conosciuta e vissuta fino a quel momento. Nel dolore che prepara alla morte non serve a molto incoraggiare il malato a guardare il lato gioioso della vita, sarebbe un ostacolo non poter contemplare la morte alle porte. La tristezza è inevitabile ed è utile lasciare che venga espressa per accettare più facilmente il proprio destino. Il secondo tipo di depressione è in contrasto con il primo: cala il silenzio, i sentimenti vengono espressi meglio attraverso una carezza, tenendo la mano in uno scambio reciproco, oppure semplicemente stando vicini ed in silenzio. Spesso si nota l'esistenza una discrepanza fra il desiderio del malato e le attese di coloro che gli sono vicino. Tale contrasto porta molta agitazione nei malati. L'autrice enfatizza la necessità di una maggior consapevolezza da parte dei sanitari e dei familiari di questa discrepanza.

A tal proposito, riferendosi agli operatori sanitari, Kübler-Ross scrive: "dovrebbero sapere che questo tipo di depressione è necessario e benefico perché permette al malato di morire in uno stato di accettazione e di pace. Soltanto i malati che hanno potuto superare le loro angosce e ansietà riescono a raggiungere questa fase. Se questa rassicurante constatazione potesse essere comunicata ai familiari, anche a questi sarebbe risparmiata tanta angoscia inutile". (Kübler-Ross, 1976, p. 115).

La quinta, ed ultima, fase è quella dell'accettazione. Se il malato ha avuto il tempo sufficiente ed è stato aiutato a superare le quattro fasi precedenti, potrà raggiungere uno stato in cui non sarà arrabbiato e neanche depresso per il suo destino. Non si tratta di una

rinuncia rassegnata e senza speranza e non significa nemmeno felicità. Il concetto di accettazione è più vicino a quello di accoglienza ma comunque diverso: è sapere e sentire di non poter cambiare una situazione inattesa, non voluta, ma andare avanti lo stesso, con maggiore serenità e forse meno pesantezza d'animo. Il malato non ha più voglia di parlare e non gradisce molte visite, spesso chiede che queste vengano ridotte. Una richiesta comune del malato terminale in questa fase è chiedere ad una persona cara, fidata di sedergli accanto stando in silenzio. La sola presenza, l'esserci, può rassicurarlo del fatto che non lo si lascerà solo, la pressione della mano, come uno sguardo, può comunicare tutto ciò che serve in quel momento. Per i morenti può essere d'aiuto distaccarsi gradualmente da tutti i rapporti importanti della loro vita.

Kübler-Ross ha riscontrato l'esistenza di due modalità attraverso cui la persona può raggiungere questa fase. La prima non necessita di aiuti se non una tacita comprensione e nessun ostacolo. Solitamente si tratta di persone anziane, persone soddisfatte della loro vita e che si sentono verso la fine della loro esistenza. Altre persone, invece, hanno bisogno di tempo per prepararsi, servono aiuti, vicinanza e comprensione da parte di affetti e personale sanitario.

Le cinque fasi sopra descritte non sono in alcun modo sequenziali, presenti in ogni persona e obbligatorie, per cui possono anche alternarsi, presentarsi più volte nel corso del tempo e alcune possono non presentarsi affatto. In quanto fasi di elaborazione devono essere considerate come tali, consentendo ad ogni persona i propri tempi di elaborazione.

Capitolo 2

Elaborazione del lutto: fattori di rischio e fattori protettivi

2.1 Tipologie di lutto

Esistono diversi fattori che possono complicare il processo di elaborazione di un lutto, tra questi ne verranno esposti alcuni di seguito.

2.1.1 Lutto anticipatorio

Non tutte le dipartite avvengono con modalità tra loro simili: in alcuni casi la persona cara può perdere la vita in modo improvviso e violento, completamente inaspettato, sia per lei stessa che per le persone che provano affetto nei suoi confronti; altre volte, invece, la dipartita arriva dopo mesi o anni di battaglia contro una o più malattie che insieme si riveleranno mortali.

Appare evidente come nel primo caso il morente ed i suoi affetti, non aspettandosi la morte imminente, rimarranno sorpresi e sconvolti dalla notizia. Solo dopo essere venuti a conoscenza della dipartita della persona cara potranno iniziare ad elaborare il lutto improvviso. Nel secondo caso, invece, sia il morente che le persone a lui care, sanno già di avere poco tempo a disposizione, sono avvisati. In tali circostanze la morte non li potrà cogliere di sorpresa, ma altrettanto avverrà per il lutto, il quale potrà iniziare prima che avvenga l'effettiva dipartita. In quest'ultimo caso il lutto viene denominato “lutto anticipatorio” e studiato per la prima volta dallo psicoanalista Erich Lindemann (1944) ed in tale contesto compare anche la figura del *caregiver*. Tale termine deriva dall'inglese *giver* (chi dà) e *care* (cura).

Sovente i malati terminali, durante la malattia e fino alla morte, vengono accuditi dai *caregivers*: uno o più membri della famiglia (più raramente amici fidati) che forniscono

servizi sanitari e supporto al proprio caro. In questo contesto l'attività di *caregiving* è spesso associata ad elevati livelli di stress e depressione. (Schulz et al., 1995).

Elisabeth Kübler-Ross ha evidenziato come il lutto anticipatorio possa essere somigliante al lutto completo. Le cinque fasi descritte nel capitolo precedente non si riferiscono esclusivamente al percorso pre-morte del morente ma anche dei familiari, i quali possono attraversare fasi simili a quelle del loro caro. Infatti, molti parenti possono inizialmente rifiutare la diagnosi infausta cercando, per esempio, il parere di altri medici. La famiglia subisce profondi mutamenti in relazione al malato, al suo atteggiamento e consapevolezza, ma sarebbe auspicabile che si occupino di cose importanti e comuni preoccupazioni prima che vengano pressati dal tempo e dalle emozioni. (Kübler-Ross, 1976). Successivamente i familiari, insieme al malato, attraverseranno la fase della collera ma, spesso, verranno affiancati da un grande senso di colpa e desiderio di compensare le mancanze del passato. Superato ciò potranno avviarsi verso il percorso di preparazione alla morte, per poi giungere gradualmente ad accettare l'imminente separazione.

Il lutto anticipatorio, in questi termini, ha una funzione adattiva, ovvero quella di preparare le persone al distacco dal proprio caro, ma fornire assistenza al malato, soprattutto se ciò viene fatto per un lungo intervallo di tempo, può risultare estremamente impegnativo e logorante al punto da complicare il processo di elaborazione della perdita. “Una possibilità è che lo stress del *caregiving* possa esaurire le risorse di coping del caregiver e quindi aumentare la difficoltà nell'adattarsi alla perdita (George & Gwyther, 1986; Pearlin, 1983). D'altra parte, è logico che la morte del ricevente possa fornire un certo sollievo dallo stress del *caregiving*, portando forse a miglioramenti nel benessere del caregiver (Norris & Murell, 1987). (...) Più è stressante e lunga la situazione del *caregiving*, più sarà difficile l'adattamento alla perdita.” (Schulz et al., 1997, p. 270).

Quando la morte è lenta e logorante, si può creare una situazione in cui i *caregivers* familiari sono ridotti allo stremo delle loro energie, i bisogni dei componenti della famiglia vengono trascurati per molto tempo e non è detto che vengano, successivamente, ripresi subito in considerazione, ascoltati e soddisfatti. Inoltre, le risorse economiche possono scarseggiare a causa di problemi economici preesistenti e aggravati dall'assenteismo dal lavoro per badare al morente; dal costo di infermieri e badanti privati (se il morente si trova nella sua abitazione), oppure, se ci si trova in luoghi dove la sanità risulta essere a pagamento (cliniche private, o paesi come per esempio l'America). È ancora cosa molto frequente che i familiari del defunto entrino in conflitto tra loro in merito alle decisioni sul fine vita (cure palliative; staccare la spina dei macchinari che tengono in vita il corpo del morente...); su questioni economiche e possedimenti (in caso non sia stato scritto il testamento), oppure capita di discutere in merito a questioni etiche, religiose; sul comportamento che i vari familiari e amici hanno avuto con il defunto quando egli era ancora in vita.

2.1.2 Morte improvvisa e suicidio

Se nel caso di un lutto anticipatorio i cari del morente ed il morente stesso, hanno il tempo di iniziare a prepararsi al distacco, nel caso di una morte improvvisa ed inaspettata ciò non può avvenire. Infatti, solitamente ad essere fonte di complicazioni nell'elaborazione del lutto è la morte improvvisa, in particolare se violenta e coinvolge la responsabilità umana. Tali morti, improvvise e violente, di norma includono incidenti stradali, suicidi e omicidi. In moltissimi casi, i soggetti deceduti per le cause citate sono giovani o persone con una ragionevole prospettiva di vita. Da ciò deriva che

chi si trova ad elaborare il lutto è assolutamente impreparato in quanto la dipartita del proprio caro non era attesa.

Inoltre, se il soggetto in lutto era insieme alla vittima al momento del trapasso di quest'ultima, o se ha partecipato in qualche modo all'evento che ne ha causato la morte ed è sopravvissuto, anche in assenza di responsabilità, può essere assalito da profondi sensi di colpa per essere rimasto in vita. D'altro canto, può altresì accadere che l'esperienza scioccante attivi un disturbo da stress post-traumatico (PTSD) che va ad interferire ulteriormente con l'elaborazione del lutto. Come verrà presentato più avanti, questo disturbo non è l'unico a poter essere correlato ad un evento di tale portata traumatica.

Ogni perdita improvvisa appare estremamente ingiusta e rende difficile comprendere ed accettare la realtà che un parente stretto sia morto. Alcuni dei motivi per cui l'elaborazione di una morte inattesa risulta essere tanto complessa, sono da ricercare nel fatto che l'avvenimento improvviso impedisce ai soggetti in lutto di dare l'ultimo addio e di svolgere gli ultimi servizi per la persona amata. Inoltre, le morti violente possono colpire in modi terrificanti, con i parenti come testimoni indifesi. Dopo una morte improvvisa e violenta, il corpo può essere gravemente mutilato ed il volto sfigurato al punto da non rendere facilmente riconoscibile la vittima. Tutto questo può ostacolare la visione del corpo rendendo così ancora più difficoltoso iniziare a realizzare l'accaduto ed elaborare tale lutto.

Nel caso di morte violenta, improvvisa e traumatica, l'impatto può essere devastante per tutta la rete affettiva. Talvolta i familiari possono entrare in un *loop* di pensieri volti a trovare le ragioni di tali eventi. In questi casi gli affetti della vittima non si capacitano dell'accaduto anche perché ciò crea una netta interruzione tra le loro vite

prima dell'evento e dopo, i ruoli e i progetti futuri che avevano con la persona perduta. Il lutto dopo la morte per suicidio è forse uno dei più difficili da elaborare. Spesso le persone in lutto si sforzano senza successo di comprendere tali azioni, si incolpano di non aver intuito le intenzioni ed il malessere del loro caro e, di conseguenza, di non aver fatto nulla per evitarlo. Ad aggravare ulteriormente la situazione sovente si sommano lo stigma sociale e le dottrine religiose che alcune volte arrivano a negare il rito funebre in caso di suicidio. Talvolta anche davanti all'evidenza di un suicidio, è “preferibile” pensare all'omicidio come causa della morte perché apparentemente più accettabile. È bene ricordare che a commettere un suicidio non sono sempre persone visibilmente tristi, solitarie, adulte o malate.

“Nell'adolescenza (...) si aggiunge inoltre qualcosa di temibile: il considerarla desiderabile, in quanto liberatoria o risolutiva rispetto a una situazione di grave disagio. Alla percezione di sé incerta e ansiosa dell'adolescente si aggiungono importanti vissuti di perdita, non ancora ben integrati: è il periodo in cui possono apparire le prime ideazioni suicidarie. In contesti di fragilità, immaturità e paura si fa pervasivo un vissuto di impotenza, che può portare a vedere la morte come eccitante polo di attrazione, che mette alla prova onnipotenza e immortalità”. (Pontara e Civettini, 2019, p. 13)

Uno studio del 2019 condotto da Hunt et al., ha cercato di comprendere meglio l'esperienza a lungo termine di soggetti in lutto a causa del suicidio di un loro caro. Alla ricerca hanno partecipato 10 soggetti parenti stretti di vittime da suicidio. Attraverso il processo di analisi è emerso che la sensazione principale che rappresentava l'esperienza negativa della perdita del suicidio riguardava il sentirsi responsabili della morte e vi erano cose/fatti/eventi che aumentavano i sentimenti di responsabilità e cose/fatti/eventi scatenate dai sentimenti di responsabilità. Inoltre, i sensi di colpa, i rimpianti e la

propria incapacità di parlare del suicidio, anche a causa dello stigma sociale, incrementavano ulteriormente il senso di responsabilità di tali morti. (Hunt et al., 2019).

Vi sono anche perdite non riconosciute e stigmatizzate: sono i casi in cui la morte viene nascosta o minimizzata dagli altri e chi è in lutto viene lasciato solo nel suo dolore. Basti pensare alle perdite perinatali, ai familiari di persone scomparse o alla morte di un animale da compagnia. (Testoni, De Cataldo, 2017)

Talvolta, in casi di morte del coniuge o partner, la perdita può essere nascosta quando la relazione è stata portata avanti in segreto e/o è disapprovata dalla famiglia o dalla comunità. Lo stigma dell'HIV/AIDS favorisce silenzio, disinformazione ed emarginazione, compromettendo il supporto familiare e sociale così come la terapia intensiva e la prevenzione. A tal proposito nel suo libro "Vivi ora e oltre la morte" Kübler-Ross afferma che l'aids provocò talmente tanto spavento che i malati, sia adulti che bambini, non venivano più ricoverati negli ospedali. (Kübler-Ross, 2016).

2.1.3 Lutto complicato

I soggetti che subiscono una perdita possono avere più o meno difficoltà ad elaborare il lutto. Se quest'ultimo evolve spontaneamente senza influenzare le attività quotidiane del soggetto si tratta di lutto "normale". Nel caso in cui, invece, la persona sofferente non riesca a riprendere le normali attività, è possibile che si tratti di un lutto "complicato".

Il lutto "normale" o "non complicato" è una reazione ad una perdita affettiva e si può considerare risolto quando la persona sofferente, passando attraverso le fasi descritte nel capitolo precedente, riesce a collocare nel tempo gli eventi dolorosi senza che questi influenzino ancora la quotidianità, il funzionamento mentale, emotivo, e riesce a mutare i sentimenti negativi dell'esperienza in sentimenti meno dolorosi e più favorevoli.

Del lutto “normale” sono state riconosciute due fasi: la prima è detta “lutto acuto” e si verifica subito dopo la morte. La seconda fase è detta “lutto integrato” o “costante”, è più tardiva e si caratterizza per la comparsa frequente di ricordi legati al defunto nonostante la tristezza.

“Il lutto non complicato solitamente evolve spontaneamente verso la risoluzione entro un anno dalla morte e non ci sono evidenze cliniche che esso richieda particolari interventi terapeutici di tipo psicologico”. (Lombardo, Lai, Luciani, Morelli, Buttinelli, Aceto, Lai, D’Onofrio, Galli, Bellizzi & Penco, 2014, p. 108).

Quando, invece, il lutto si protrae oltre le tempistiche sopracitate (6-12 mesi) e il malessere interferisce con la vita quotidiana, al punto da rendere estremamente difficoltoso ripristinare una certa sincronia con il divenire dell’esistenza del soggetto, si parla di lutto “complicato”.

Come è stato evidenziato da Carmassi et al., un numero ancora in crescita di studi ha recentemente messo in luce come, in un 7-10% circa dei soggetti partecipanti alle ricerche, l’elaborazione del lutto non evolva verso la risoluzione, che solitamente si esplica nell’arco temporale di circa 6-12 mesi dalla perdita, ma perduri quasi completamente immodificata e con le manifestazioni della fase acuta amplificati e invalidanti (anche per molti anni), configurando così il lutto complicato (CG).

(Carmassi, Conversano, Pinori, Bertelloni, Dalle Luche, Gesi, & Dell’osso, 2016).

I meccanismi che formano le radici del lutto complicato non sono, alla condizione attuale, ancora stati definiti in modo inequivocabile e sistematizzati. Le variabili che favoriscono o meno lo sviluppo di un quadro di lutto patologico sono ancora in fase di esame da parte di diversi ricercatori. Il crescente interesse verso tali fattori si deve, in parte, al fatto che venirne a conoscenza potrebbe consentire, ove possibile, di

predisporre adeguati interventi di supporto dopo l'avvenuta identificazione di pattern disfunzionali.

“Uno studio italiano di screening effettuato su un campione di familiari di pazienti oncologici in fase terminale ricoverati in hospice ha messo in evidenza una percentuale di rischio medio/alto di sviluppare un quadro di lutto complicato pari al 52,5%”.

(Lombardo et al.; 2014, p. 108).

Nello studio sopracitato viene messo in luce come essere familiari, *caregivers* o affetti di malati terminali oncologici, sia un fattore di rischio importante per un lutto anticipatorio che può diventare lutto complicato.

In tale studio viene fatto un riferimento specifico ai malati di cancro, ma esistono anche altre condizioni che possono portare a sviluppare un lutto anticipatorio e/o complicato, basti pensare per esempio ai malati di Lupus, sclerosi multipla e molti altri.

Il lutto complicato, si può definire come una deviazione dal lutto normale nel contesto temporale e nell'intensità e natura dei sintomi.

Esiste una serie di condizioni soggettive, oltre che oggettive, quali l'evento inaspettato e molto grave, che possono rendere la perdita traumatica e complessa. Nell'articolo “*Il lutto complicato nell'era del DSM-5*” di Carmassi et al. (2016) sono anche stati citati altri sottotipi di lutto complicato che verranno elencati di seguito:

- “lutto cronico” caratterizzato dalla persistenza di sintomi acuti.

- ” lutti “ritardati”, “inibiti” e “assenti” si riferiscono a quando l'individuo mostra reazioni poco evidenti di sofferenza, trattenute, incoerenti con l'evento luttuoso. Nei primi due, i sintomi si manifestano più tardivamente rispetto alle tempistiche convenzionali.

Nel caso del lutto “assente”, invece, i sintomi si possono manifestare o meno in un secondo momento, ma il soggetto in lutto appare debilitato.

-lutto “conflittuale”, caratterizzato e reso problematico dalla presenza costante di forti sentimenti di rabbia e colpa.

La sintomatologia del lutto complicato può essere inserita in due categorie: la prima fa riferimento alla sofferenza dovuta alla separazione e comprende intenso struggimento, desiderio della persona amata; emozioni dolorose; costante stato di preoccupazione legato al ricordo della persona scomparsa; la seconda invece riguarda il vissuto traumatico e prevede pensieri ricorrenti e intrusivi circa l’assenza della persona deceduta; senso di incredulità riguardante la morte; rabbia e amarezza; frequente tendenza all’evitamento dei ricordi associati al dolore della perdita. (Lombardo et al., 2014). Spesso i soggetti credono che il loro lutto sia diverso dagli altri, spaventoso, sconosciuto, possono anche pensare che la loro vita sia terminata con la morte del proprio caro, quindi oltre ai sentimenti di forte nostalgia, il desiderio di volersi ricongiungere con il defunto, e in alcuni casi si presenta il desiderio di seguire il destino della persona amata. Anche pensare di proseguire con la propria vita, di poter provare di nuovo gioia, sovente si traduce in un tradimento nei confronti del caro defunto ed un profondo senso di colpa. Talvolta possono comparire grandi difficoltà a dormire che a volte evolvono in veri e propri disturbi del sonno.

Alcuni degli studi sopracitati (Sgarro, 2008); (Testoni, 2016); (Burton et al., 2006); (Waldrop, 2007), pur riconoscendo l’importanza delle condizioni in cui avviene la perdita, attribuiscono un ruolo di rilievo anche ai sistemi di significato personale con cui l’individuo e il suo contesto relazionale elaborano, interpretano, costruiscono il lutto. Ogni vissuto, seppur profondamente doloroso, assumerà o meno un rilievo

psicopatologico in funzione dell'assetto relazionale e della relativa organizzazione di significato personale che incontra.

2.1.4 DSM-5: disturbo da lutto persistente

Nella sezione III della quinta edizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, il DSM-5, (American Psychiatric Association, 2014) si parla di disturbo da lutto persistente. Prima di giungere a tale denominazione e definizione, dagli studiosi sono stati individuati dei quadri patologici definiti lutto “traumatico”, “patologico” o “complicato”. L'inclusione del "dolore patologico" nel DSM-4 è stata proposta per la prima volta da Horowitz et al. (Simon, Shear et al., 2020). Solo recentemente, nel 2013 edizione americana e 2014 edizione italiana, con il DSM-5 si è giunti al disturbo da lutto prolungato e persistente (*prolonged grief disorder* o PGD). Tale disturbo è caratterizzato da una profonda nostalgia della persona defunta, pianto frequente, enorme dolore, inoltre il soggetto può anche essere preoccupato per le circostanze in cui è avvenuta la morte: la causa della morte, se è stata traumatica o lenta (incidente stradale o lunga malattia).

Vengono richiesti anche sei sintomi aggiuntivi tra cui: difficoltà ad accettare la morte, essere ancora increduli di fronte all'accaduto, perdita di interessi, sentirsi svuotati (mutilati), avere ricordi angoscianti del defunto, forte senso di solitudine, confusione riguardo i propri ruoli e la propria identità, rabbia, difficoltà a fidarsi, valutazione disadattiva di sé stessi (auto-colpa), evitamento di luoghi o situazioni che riportano alla mente il ricordo del defunto e desiderio di morire. (APA, 2014).

I sintomi devono essere clinicamente significativi o compromettere la qualità di vita in un'area importante, entrare in contrasto con l'età del soggetto, con le norme religiose o

culturali. Nonostante ci possano essere delle differenze, la sintomatologia sopra descritta si può presentare in entrambi i sessi (risultano essere maggiormente a rischio le donne), a qualsiasi età dall'anno in avanti, in tutte le culture e religioni.

Soggetti con disturbo da lutto prolungato e persistente possono riportare disturbi somatici come i disturbi digestivi, talvolta presentano i sintomi del defunto al momento della sua dipartita. In alcuni casi riescono addirittura a percepire la presenza della persona amata e può capitare che compaiano allucinazioni visive, uditive o entrambe insieme.

Nel 2012 è stata pubblicata una ricerca condotta da Johnsen, I., Dyregrov, A., & Dyregrov, K. il cui scopo era di analizzare gli effetti di un gruppo di supporto al dolore del lutto prendendo in esame partecipanti che attraversano un lutto normale ed altri con PGD. “Il risultato principale è che i partecipanti che soddisfano i criteri del lutto prolungato sono, in generale, meno soddisfatti dei gruppi di supporto al lutto e riferiscono che il gruppo, in misura ridotta, ha un effetto positivo sulla loro qualità di vita. Abbiamo anche riscontrato differenze di età e genere per quanto riguarda il rispetto dei criteri di PGD, le donne anziane in lutto sono particolarmente a rischio di sviluppare sintomi di PGD.” (Johnsen, Dyregrov & Dyregrov, 2012, p. 100). In merito a tale insoddisfazione gli autori ipotizzano che, per chi ha una diagnosi di PGD, rapportarsi con un gruppo di supporto al dolore possa rendere meno sopportabile o aggravare il disturbo da lutto prolungato e persistente.

Simon, Shear et al. affermano che la PGD sia inclusa come diagnosi codificabile nell'ICD-11 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. (2020). Si riporta che in passato, nell' ICD-10, furono state fatte delle osservazioni in merito ai criteri per la diagnosi di PGD ritenuti eccessivamente lunghi e complicati, nonostante i

miglioramenti apportati in merito all'affidabilità e specificazione di tali criteri. Questo è uno dei motivi per cui nell'attuale revisione, ICD-11, l'attenzione si è spostata maggiormente sull'utilità clinica di tali linee guida, semplificandole e rendendole flessibili. Nello studio preso in analisi di Simon, Shear et al. emerge una preoccupazione persistente per il defunto; viene incluso un elenco di potenziali indicatori di dolore emotivo ed ai professionisti viene richiesto di identificare un danno psicosociale significativo, per un minimo di 6 mesi, oltre le norme socioculturali previste per l'individuo." (2020).

2.2 Altri fattori di rischio

A complicare la già articolata elaborazione di un lutto, come accennato in precedenza, possono intercorrere molte variabili. Di seguito verrà elencata una serie di fattori di rischio, ostacolanti, relativi a variabili biologiche, psicologiche, sociali e ambientali evidenziati da Sgarro (2008), Perdighe & Mancini (2010),

- L'età a cui si subisce la perdita (il momento del ciclo di vita) e l'età del defunto (più è giovane, maggiori saranno le difficoltà per accettarne la perdita);
- La natura del legame con la persona deceduta (genitori, *partner*, figli), figura ritenuta indispensabile o legame ambivalente;
- La morte naturale o non naturale ed altre circostanze ad essa legate o che l'hanno determinata;
- La morte lenta o improvvisa, che può dare o meno, la possibilità al soggetto di adattarsi gradualmente; oppure sapere che dopo un brutto incidente, il proprio caro, non sia morto nell'immediato senza soffrire troppo ma che abbia subito una lunga e lenta agonia, magari per ore, soffrendo e potendosi rendere conto di ciò che stava accadendo;

- Aver vissuto in precedenza una o più morti violente e improvvise o accumuli di lutti e altre sofferenze;
- La modalità con cui viene comunicata la malattia e/o la morte (specialmente nei bambini);
- Fare i conti con uno o più lutti non risolti;
- Conflittualità tra i familiari, eredità problematica e difficoltà economiche ad essa connesse;
- Caratteristiche personali come: bassa autostima, eccessivo autocontrollo, difficoltà ad esternare i propri sentimenti, sensazioni o credenze (poter prevenire la morte);
- Rimpianti, sensi di colpa, questioni lasciate in sospeso, non aver presenziato al rito funebre per impedimento esterno o per propria volontà;
- Il non ritrovamento del corpo o non averlo potuto vedere nonostante fosse presente;

Come afferma Sgarro altri fattori di rischio si possono trovare in aspetti genetico-ereditari presenti prima del lutto e che influiscono sulla salute, sul coping dopo l'evento. Anche l'età anziana e l'appartenenza al sesso maschile possono essere fattori di rischio, soprattutto nel primo anno post-lutto, in quanto spesso associati a gravi malattie, stili di vita poco salutari ecc.” (Sgarro, 2008).

Nello studio preso in esame di Field e Filanosky (2010) viene evidenziato che le modalità di morte violente (in particolare omicidio e suicidio) sono dei fattori di rischio in quanto mettono in discussione delle credenze di base dell'individuo. Per esempio, “la perdita per omicidio mette in discussione il presupposto che le persone siano fondamentalmente buone e che il mondo sia al sicuro” (Field e Filanosky, 2010, p. 5).

2.3 Fattori protettivi

Come esposto nel paragrafo precedente, esistono delle variabili che possono ostacolare, ritardare o aggravare l'elaborazione del lutto, ma in letteratura sono stati evidenziati anche dei fattori che, invece, possono facilitare il soggetto in questo processo. Ad esempio: la resilienza. Tale termine “indica la capacità di affrontare e superare i traumi della vita.” (Di Nuovo, 2017, p. 1)

Il concetto di resilienza non è utilizzato esclusivamente in psicologia, ad esempio in biologia fa riferimento alla capacità di un sistema di ripristinare la sua condizione di equilibrio. In passato sono state date diverse definizioni di resilienza, ritenendola una qualità utile per superare i periodi difficili (Newman & Blackburn, 2002); oppure ancora definendola come la capacità di resistere a ad un accumulo di eventi negativi. (Di Nuovo, 2017). Una delle accezioni più utilizzate appartiene a Grotberg che la definisce come la capacità umana di affrontare e addirittura uscire rinforzati da esperienze negative. Inoltre, può essere presente non solo nel singolo individuo, ma anche nelle comunità, gruppi, famiglie ed essere utile a tutti i membri. (1995).

La resilienza, dunque, è la differenza tra chi colpito dal dolore ne rimane annientato e chi, invece, incontra la difficoltà ma riesce a superarla, uscirne e continuare la propria vita, forse anche più forte e soddisfatto. Sgarro afferma che anche le persone resilienti soffrono i lutti dei propri cari, ma riescono a mettere in pratica gli insegnamenti delle esperienze passate, anche attraverso gli aiuti professionali. (2008). In letteratura vengono evidenziati alcuni fattori collegati alla resilienza quali: la capacità di fare piani realistici e agire per realizzarli, una visione positiva di sé stessi e fiducia nelle proprie forze e abilità, flessibilità, empatia e molti altri. (Di Nuovo, 2017)

La resilienza, però non è l'unico fattore protettivo, esiste una serie di altre variabili che possono facilitare il processo di elaborazione del lutto. Alcune di queste sono: il sostegno sociale, familiare, gli aiuti professionali, poter contare su qualcuno che ha affrontato lo stesso lutto (come può avvenire tra i genitori dopo la perdita di un figlio), l'autostima, l'auto efficacia, legittimare la sofferenza anche dandole ascolto, rendersi conto di non poter rimediare alla perdita e concentrarsi a portare avanti i propri progetti ed interessi. (Perdighe & Mancini, 2010). Risulta altrettanto utile “far osservare che la morte della persona cara non impedisce che il legame sia in parte preservato, enfatizzando il fatto che se da un lato non ci potrà più essere “una frequentazione”, rimarrà per sempre un rapporto d’amore, d’affetto.” (Perdighe & Mancini, 2010, p. 14). Credere di poter mantenere la relazione, e dunque non interromperla, può essere confortante per chi sta affrontando il lutto e può far percepire la persona amata al proprio fianco in una dimensione dove non servono parole.

È importante sottolineare che i fattori protettivi e quelli ostacolanti possono interagire tra loro e talvolta lo stesso fattore può essere considerato sia di vulnerabilità che di resilienza in base alla sua intensità. Ad esempio, il sostegno sociale può aiutare il soggetto in lutto, non averne o averne troppo poco può far sentire maggiormente soli ostacolando il processo, averne troppo, talvolta può far sentire la mancanza dei propri spazi e tempi di elaborazione.

2.4 Death education

All'inizio del primo capitolo è stato esposto il cambiamento della concezione della morte e del lutto nella storia occidentale. Inizialmente la morte era percepita come “addomesticata” (Ariès, 1985), in quanto facente naturalmente parte della vita come le

stagioni e, successivamente venne allontanata, reclusa negli ospedali, combattuta e spersonalizzata. Tale reclusione ha contribuito a rendere la morte un argomento di cui è meglio non parlare perché può mettere a disagio, creare vergogna, è diventata un tabù. Anche negli ultimi anni segnati dalla pandemia da *Covid-19*, anni in cui la morte ha colpito tutti chi da vicino e chi meno, non se ne è parlato abbastanza.

A questo proposito molti autori, come ad esempio Elisabeth Kubler-Ross, sostengono che un'attività educativa e preventiva legata alla morte, alle sue pratiche, comunicazione, al lutto, i significati e cura dei morenti, possa essere un buon modo per riprendere familiarità con questi temi.

Nel corso della storia, l'educazione alla morte avveniva in modo informale attraverso la famiglia e i suoi valori. Successivamente la *death education* è stata formalizzata prima affidandola alla religione e dopo ancora al sistema scolastico. (Fonseca e Testoni, 2012). Nonostante siano stati creati dei corsi universitari, seminari ed affini, molti di questi vengono ritenuti insufficienti in quanto il tema della morte viene trattato di rado e i libri di testo quasi non ne parlano. Come afferma Hannelore Wass "L'istruzione sulla morte disponibile è inadeguata. Offre poche opportunità ai partecipanti di diventare consapevoli della morte e del dolore, di affrontare i propri sentimenti o di sviluppare empatia." (Wass, 2004, p. 295). Wass sostiene che tali mancanze portano insoddisfazione sia nelle strutture che organizzano i corsi, sia negli studenti che si trovano impreparati ad affrontare situazioni reali di morte con il morente e la loro famiglia. Inoltre, ritiene che parte di questa mancanza sia dovuta al fatto che non viene riconosciuta l'importanza di una formazione solida in merito al fine vita. Una possibile soluzione potrebbe essere tramite la collaborazione di più esperti, la creazione di linee guida e principi condivisi. (Wass, 2004). I professionisti possono accedere ad una

formazione, seppur scarsa, in merito all'educazione della morte. Poche o nulle risultano, invece, le attività educative sul fine vita rivolte a bambini ed anziani. Questa mancanza spesso è dovuta a riluttanza culturale e/o formazione inadeguata degli insegnanti. Ma la *death education* dovrebbe essere accessibile a persone di ogni età e cultura. (Fonseca, Testoni, 2012). A questo proposito i media hanno un'influenza importante e sono accessibili alla maggior parte delle persone, bambini ed anziani inclusi. “La televisione e i videogiochi violenti commercializzati sui bambini presentano la morte come qualcosa di crudele e aggressivo (Fulton & Owen, 1988; Testoni et al., 2005; Young & Papadatou, 1997).” (Fonseca, Testoni, 2012, p. 164). Sebbene la maggioranza delle informazioni e delle immagini proposte da televisione, internet e videogiochi siano molto violente ed incrementino ulteriormente la paura della morte, esistono alcuni videogiochi ed applicazioni per *smartphone* aventi scopo educativo. Tra i videogiochi risulta interessante “*RiME*” uscito nel 2017, dove il protagonista, attraverso suoni, ombre e sensazioni attraversa dei livelli paragonabili alle cinque fasi del lutto descritte da Kübler-Ross (1976). Il gioco non è parlato, è molto suggestivo e permette di concentrarsi sul percorso luttuoso presentato come un rompicapo. Altrettanto interessante può essere il gioco scaricabile tramite applicazione “*Apart of Me*” uscito nel 2020, dopo la prima ondata della pandemia. È stato ideato dallo psicoterapeuta Louis Weinstock in collaborazione con lo sviluppatore di *software* Ben Page, per bambini ed adolescenti, ma senza escludere gli adulti, e ha lo scopo di fornire sostegno all'elaborazione del lutto. Il progetto si configura come un luogo digitale sicuro dove gli utenti, attraverso le interazioni con i personaggi, vengono aiutati a riconoscere i vissuti del lutto.

Capitolo 3

Lutto ed ambienti digitali

3.1 Covid-19: condivisione del lutto online

Nell'ultimo decennio l'utilizzo di Internet, blog ed in particolare dei *social network* come Facebook, Instagram ed affini, è aumentato in modo esponenziale rendendo sempre meno nitidi i confini tra la vita dentro e fuori dal *web*. Questo aumento ha visto un'ulteriore crescita da Marzo 2020 in avanti a causa dell'inizio della pandemia da Covid-19. Durante i mesi trascorsi in stato di emergenza e *lockdown* le persone, per tenersi in contatto tra loro e con i loro cari ricoverati negli ospedali o malati ma nelle loro abitazioni, utilizzavano i computer, gli *smartphone* e dispositivi tecnologici vari. Questi ultimi si sono rivelati gli unici mezzi per mantenere le relazioni con i propri cari. Il nuovo Coronavirus SARS-CoV 2, responsabile della malattia Covid-19, si è rivelato da subito estremamente infettivo e potenzialmente molto grave per soggetti anziani o con patologie pregresse, causando moltissimi decessi e, di conseguenza, lutti. A complicare la situazione si sommavano lo stato di emergenza e la quarantena, benché necessarie al fine di tutelare la salute pubblica, tali condizioni impedivano le visite in ospedale, i rituali funebri, impedivano di stare vicino al morente/defunto, parenti, cari e se la dipartita avesse riguardato un proprio convivente si sarebbe rimasti da soli in casa ad affrontare il lutto.

Insieme alla pandemia sono emersi sostanziali cambiamenti nel modo di relazionarsi con il morente e con la morte. “Non essere in grado di confortare o prendersi cura dei membri della famiglia e non avere la possibilità di stare con i propri cari morenti può aumentare notevolmente i sentimenti di dolore, angoscia e senso di colpa. Sebbene

la maggior parte delle persone alla fine si adatti con successo alla perdita, alcune persone in lutto cadono in uno stato di lutto incessante e invalidante e soffrono di effetti fisici e psicologici, come depressione, disturbo da stress post-traumatico e lutto complicato.” (Sun, Bao & Lu, 2020, p. 406). Durante emergenze come pandemie, terremoti e molte altre, le perdite possono risultare maggiormente traumatiche e i lutti più complicati da elaborare. Questo anche a causa della difficoltà a reperire informazioni riguardo le condizioni di salute di un proprio caro. Le comunicazioni tra il personale sanitario e la famiglia del malato avevano luogo esclusivamente tramite videochiamate o messaggi. Comunicazioni piuttosto rare date le circostanze.

Come affermato poc’anzi, in stato di emergenza nazionale vengono presi dei provvedimenti che riguardano ogni cittadino, compreso il personale sanitario la cui presenza fisica è considerata non essenziale in tali condizioni. Sun et. Al. attestano: “Gli operatori sanitari in prima linea negli ospedali possono apprendere rapidamente specifiche competenze di salute mentale da psicologi e psichiatri attraverso incontri faccia a faccia o guida a distanza tramite Internet.” (Sun, Bao & Lu, 2020, p. 406). Dal primo *lockdown* in avanti, i *social network* si sono rivelati fondamentali per mantenere, per quanto possibile, i contatti sociali. “La mancanza di contatto con una persona cara prima o durante la morte può aumentare la probabilità che la persona in lutto rimugini su esiti alternativi, impedendo loro di accettare la realtà della perdita. Ricerche precedenti hanno scoperto che una comunicazione significativa con una persona cara prima della sua morte riduce il rischio che i sopravvissuti sviluppino problematiche persistenti e dolorose in seguito, ma spesso questo non è stato possibile di persona, o non del tutto, con coloro che sono morti a causa del COVID.” (Coraggio, 2021, pp. 25-26). Benché durante una pandemia il lutto non abbia carattere improvviso, al contrario risulta anticipatorio, il

defunto è quasi come se scomparisse in quanto i familiari non possono vederlo né prima e né dopo la dipartita, accudirlo, stare al suo fianco durante gli ultimi momenti di vita e non è possibile celebrare il rito funebre. L'effetto di un tale lutto sui familiari risulta estremamente doloroso, traumatico ed alienante. In una situazione come quella appena esposta è emersa maggiormente l'urgenza di portare il lutto ed il cordoglio in una dimensione pubblica e l'unico modo possibile consisteva nell'utilizzo di Internet come tramite tra sé e la società. Per sopperire alla mancanza del rito funebre e fronteggiare la perdita, sono stati evidenziati casi in cui i parenti e/o gli amici hanno creato degli eventi commemorativi su delle piattaforme online, accessibile tramite *link*, dove era possibile salutare un'ultima volta il defunto visionando foto e video che lo ritraevano ancora in vita e dove potevano avvenire scambi di aneddoti, parole confortanti o condoglianze. Coraggio evidenzia che un memoriale su Zoom risulta essere alienante e distante dalla consolazione che può dare un abbraccio umano. (2021). Inoltre, nello stesso studio, l'autore mette in risalto un'osservazione di Shear (2020) riguardante la ridotta capacità delle persone di relazionarsi con l'esterno a causa delle restrizioni attuate per fronteggiare la pandemia. (Coraggio, 2021). Non sempre e non tutte le persone che si trovavano a dover affrontare una perdita avevano a disposizione i mezzi e/o le capacità di creare un memoriale online o affini. Dei lutti avvenuti a causa del Covid-19 o durante quel lungo periodo “Molti sono rimasti anonimi e muti. E molti saranno, probabilmente, quelli che vedremo nel tempo evolvere in modo patologico”. (Borgialli, 2020, p. 210).

3.2 Le relazioni postume e i *social network*

Al giorno d'oggi, quando si perde una persona cara, gran parte degli individui tende a comunicare la notizia ad amici e parenti (anche lontani) aggiornando i propri profili sui *social network*. L'obiettivo di questo comportamento, spesso, non è solo comunicare più facilmente e con più persone l'accaduto ma anche cercare sostegno e conforto.

La dottoressa Alessandra Micalizzi in un suo articolo del 2010, afferma che le motivazioni che inducono una persona a cercare una soluzione alla sua condizione di malessere in rete, sono collegate alla situazione in cui si trova il dolente prima dell'accesso ad internet. (Micalizzi, 2010). Micalizzi ha condotto una ricerca nel 2007, riguardo le forme ed i modi di socializzazione in rete. Da tale studio è emerso che i soggetti in lutto che cercavano sollievo e condivisione delle esperienze dolorose sul *web* erano spesso accompagnati da un profondo senso di solitudine, a volte più percepito che reale.

Prima dell'avvento dei *social network*, quando avveniva la perdita di una persona cara, alcuni soggetti in lutto potevano trovare conforto conservando oggetti appartenuti al defunto oppure osservandone delle foto, privatamente o condividendole con le persone più care. Tali azioni mantengono vivo il ricordo dell'oggetto d'amore perduto, talvolta riducendo momentaneamente il senso di solitudine nel dolente.

“Se prima, per entrare in contatto con i morti bisognava recarsi al cimitero o «pescare» nei vecchi album di famiglia per provare a trovare qualche vecchia fotografia, oggi tutto avviene in modo decisamente istantaneo; basta entrare tramite *smartphone* in Facebook o Instagram o WhatsApp, e digitare il nome della persona deceduta per accedere

immediatamente ad una rassegna di informazioni, foto, stati ancora disponibili online, tracce permanenti della sua passata esistenza”. (Santoro, 2019, pp. 369-370).

Sulle piattaforme come Facebook o affini è possibile scrivere messaggi di commiato sulla bacheca del caro deceduto o rendere di dominio pubblico delle foto ritraenti il defunto o quest'ultimo ancora in vita. Attraverso tali pubblicazioni, il dolente può trovare conforto e sostegno da una vastissima comunità di persone, alcune conosciute ed altre no. Il dolente può altresì digitare il nome del caro deceduto sulla barra di ricerca del *social network* dove è ancora presente l'*account* di quest'ultimo per entrare in contatto con tutte le foto, post, pensieri pubblicati dalla persona defunta quando era ancora in vita. Alcuni *social network* disattivano il profilo digitale della persona deceduta, dopo segnalazione documentata. Altri, come Instagram, concedono ai familiari di scegliere se mantenere un profilo commemorativo o eliminare l'*account*. Facebook, invece, ha proposto il profilo commemorativo ma l'ideazione che lo distingue dalle altre piattaforme riguarda la possibilità di nominare un “contatto erede”. Tale iniziativa consiste nella nomina, da parte del titolare dell'*account*, di una sola persona a scelta, tra familiari ed amici più cari, per gestire il suo profilo quando egli morirà. L'erede potrà decidere se perseguire tale volontà o “incarico” continuando a pubblicare ricordi, foto ed affini a nome dell'ex titolare del profilo o se lasciarlo immutato. Alcuni studiosi hanno calcolato in oltre trenta milioni i profili che apparterrebbero a persone già scomparse: si sta procedendo a un ritmo di decina di migliaia di decessi digitali al giorno. Ziccardi afferma che si registrerà il tanto temuto sorpasso e ci saranno più *account* di utenti morti che vivi. (Ziccardi, 2017).

Attualmente su Facebook esiste anche un'altra funzione che, ogni anno, ricorda ai suoi utenti gli avvenimenti accaduti quello stesso giorno ma risalenti all'anno

precedente. La medesima cosa accade per i compleanni ma non sempre i ricordi e anniversari di nascita proposti da Facebook riguardano persone ancora in vita. Infatti, il *social network* in questione riporta alla mente del soggetto i ricordi ed i compleanni anche di amici defunti, sia di recente che a distanza di tanti anni. “Questa dinamica relazionale perpetua e immediata crea una sorta di continuità tra vivi e morti, a partire dal quale necessariamente si ridefinisce il rapporto con il lutto e la sua elaborazione”. (Santoro, 2019, p. 370). Mantenendo il ricordo dei defunti perennemente presente, non è raro che i soggetti in lutto finiscano per imbattersi, senza volerlo, in una foto o affini del caro appena perduto. Ciò può avere effetti diversi a seconda del soggetto stesso: sebbene alcune persone ricerchino conforto tra le foto ed altri dettagli della vita passata di un loro caro defunto; altri potrebbero voler evitare questo tipo di continuità. Accettare e realizzare l'avvenuta dipartita di una persona significativa può essere maggiormente complicato se il ricordo del defunto viene costantemente riportato alla mente del soggetto in lutto, di conseguenza si potrebbero creare delle difficoltà nell'elaborazione di tale perdita.

Inoltre, sulle piattaforme come Facebook è possibile venire a conoscenza della morte di qualcuno inaspettatamente, se il caro defunto era una persona significativa ciò può tradursi in un evento traumatico che andrà a complicare il processo di elaborazione del dolore.

Pur essendo il *social network* degli strumenti attraverso i quali molte persone, in alcune situazioni, tendono ad alienarsi, queste iniziative sul web hanno, quasi paradossalmente, in alcuni casi riportato la morte ed il lutto in una dimensione comunitaria. Riprendendo il pensiero del celebre storico della morte Philippe Ariès, che definiva la morte “domestica” nell'Alto Medioevo e “selvaggia” nel XX secolo, si

potrebbe dire che la morte del XXI secolo con il contributo dei *social network* sia diventata “domestica 2.0”.

3.3 Contributo dei social network e morte di un figlio

In uno studio qualitativo descrittivo condotto da Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K nel 2019, sono state effettuate delle interviste a dei genitori che hanno subito la perdita di un figlio nell’unità di terapia intensiva neonatale (NICU). Da tutti i genitori partecipanti allo studio la perdita di un figlio è ritenuta il dolore più grande e di lunga durata che un genitore possa provare e si traduce in un processo molto complesso di elaborazione del lutto.

Si tratta di una morte traumatica, spesso inaspettata, innaturale e accompagnata da una profonda sofferenza, indipendentemente dall’età del figlio.

Currie et Al. (2019), riprendendo il pensiero di autori che l’hanno preceduta, Grout & Romanoff, (2000); Kavanaugh & Hershberger, (2005); Raingruber & Milstein, (2007); Rosenbaum, Smith & Zollfrank, (2011); Tan, Docherty, Barfield & Brandon, (2012); afferma che “Il lutto dei genitori dopo la morte infantile è unico a causa del tempo limitato che i genitori trascorrono con il loro bambino, che può portare a pochi ricordi per i genitori per mantenere una connessione con il bambino dopo la morte e provocare sofferenza spirituale”. (Currie et al., 2019, p. 333). La perdita di un figlio non è un evento raro, anzi, si stima il 20% circa di ogni gravidanza. Durante una gravidanza i genitori e parenti fanno molte proiezioni sul/sulla bimbo/a: le possibili somiglianze, il nome, la cameretta, la vita insieme e altro ancora.

Quando il bambino nasce senza vita o muore poco dopo la nascita ciò che resta ai genitori, oltre all’immensa sofferenza, è un grande senso di vuoto. In questo caso del

bimbo non restano tracce, come se non fosse mai esistito e mai morto. A tal proposito, molti autori sostengono che una delle preoccupazioni maggiori dei genitori consiste nel non riuscire a figurarsi il volto del neonato, motivo per cui viene ritenuto utile scattare delle fotografie del bimbo in fasce anche se i genitori non vogliono vederlo subito.

Nel caso in cui, invece, il figlio defunto sia più grande (dai pochi anni in su, fino all'età adulta), la famiglia dispone di più materiale da visionare per mantenere tale legame. È stato possibile trascorrere insieme più tempo, sono disponibili più fotografie, video, scritti, attraverso cui è permesso ricordare non solo il volto, ma anche la voce, la risata, tratti della personalità, eventi significativi e molto altro.

Tramite piattaforme Internet è possibile, per i genitori in lutto, entrare in contatto con dei gruppi di sostegno online dove sovente si incontrano altri genitori che hanno subito la perdita di un figlio. Benché il sostegno del coniuge, degli altri familiari e affetti siano fondamentali, il sostegno tra pari è stato percepito come un sostegno positivo e a lungo termine dopo la morte di un bambino, in grado di fornire un forte senso di comunanza. Inoltre, non è raro che su tali *forum* di discussione si siano formate amicizie durature. (Aho, Paavilainen, & Kaunonen, 2012).

Tali *forum* presentano diversi vantaggi quali: la possibilità di comunicare indipendentemente dalla distanza geografica; la partecipazione anonima; sostegno e confronto tra pari e la possibilità di accedere al forum solo quando se ne sente il bisogno.

Oltre all'utilizzo delle piattaforme di discussione come i forum sopracitati, uno dei *social network* che si presta maggiormente ad essere usato come fonte di condivisione, espressione del dolore, sostegno e commemorazione è Facebook.

Uno studio condotto da Perluxo, D., & Francisco, R. nel 2018 ha preso in esame 11 partecipanti donne, di età compresa tra 48 e 66 anni, che avevano subito la perdita di un figlio tra 2 e 10 anni prima dello studio a causa di incidenti o malattia prolungata.

Alle partecipanti sono state sottoposte a delle interviste semi strutturate, della durata di 90/120 minuti. Le tematiche principali riguardavano cinque aree: informazioni sul bambino; le circostanze che circondano la morte del bambino; le risorse nel processo di lutto; il supporto sociale e l'uso di Facebook.

Dallo studio è emerso che le partecipanti hanno individuato sei funzioni legate all'utilizzo di Facebook: ricevere sostegno, identificarsi con altre madri, ricordare il bambino, accedere alle informazioni del bambino, rendere omaggio al bambino e esprimere sentimenti. Dai risultati si evince che le madri in lutto avvertono la mancanza nella società odierna di spazi dove condividere e ricevere sostegno e vedono Facebook come un luogo inclusivo dove poter trovare supporto ed accettazione. L'identificazione con le altre madri in lutto avviene prevalentemente attraverso i gruppi e sulle pagine di associazioni apposite, attraverso conversazioni via chat, commenti alle foto o testi pubblicati o più semplicemente mettendo un "mi piace" sotto al *post*.

Le partecipanti hanno riconosciuto più aspetti favorevoli che negativi. Tra gli aspetti meno graditi di Facebook è stato evidenziato il fatto che sia estremamente impersonale e distaccato in quanto chiunque possa accedere al profilo della madre in lutto può rendersi conto della situazione che sta vivendo. Inoltre, è stato messo in risalto che tra le innumerevoli pubblicazioni e condivisioni possono essere presenti degli elementi riguardanti i loro figli deceduti non graditi ad una madre in lutto. Altro aspetto negativo riconosciuto dalle partecipanti sono i commenti scortesivi nei loro confronti o del figlio.

Tra gli aspetti positivi le madri affermano di aver esperito di un accrescimento del benessere ed inoltre Facebook permette di sentire che i loro figli sono amati dagli altri e che non verranno dimenticati.

In conclusione, è stato evidenziato che Facebook sembra colmare molte lacune presenti nella società moderna nel supporto alle madri in lutto, poiché nel cyberspazio vi è maggior possibilità di espressione dei sentimenti, senza i vincoli presenti al di fuori dello spazio virtuale. Inoltre, viene posta l'attenzione anche sulle possibili differenze nella percezione che le madri hanno riguardo l'uso di Facebook. A tal proposito è emerso che le madri intervistate hanno maggior bisogno di utilizzare questo social nelle fasi iniziali del lutto per esprimere liberamente ciò che provano e accedere alle informazioni, sia pubbliche che private, dei propri figli. “Questa risulta essere positivo in quanto implica una partecipazione più attiva da parte del dolente nel processo del lutto. (Worden, 2003)”. (Preluxo & Francisco, 2018).

Gli autori propongono di sviluppare le ricerche future in questo ambito, indagando come i social network possano svolgere un ruolo importante nell'intervento terapeutico rivolto al lutto.

Conclusioni

Il presente elaborato si è posto l'obiettivo di fornire una revisione della letteratura sul tema della morte e del lutto in relazione all'utilizzo dei *social network*.

È emerso che le piattaforme digitali possono essere validi strumenti di facilitazione per affrontare un lutto in quanto risulta semplice reperire materiale come foto, video o scritti del defunto quando era ancora in vita ed è altrettanto facile mettersi in contatto con persone pronte a fornire sostegno e/o che stanno affrontando un lutto simile. Inoltre, è stato evidenziato che la scrittura di testi, sia su carta che sui social network, risulta essere un'ottima strategia per mettersi in contatto con i propri sentimenti ed esprimerli.

Allo stesso tempo, però, i *social network* possono ostacolare il processo di elaborazione del lutto in quanto mantengono sempre presente il ricordo della persona cara perduta non permettendo al soggetto dolente di esperire del distacco inevitabilmente creato dalla morte.

Viene inoltre evidenziata la necessità di educare alla morte fin dall'infanzia. Infatti, vivere e crescere in una società che non considera la morte e la sofferenza argomenti tabù, di cui è meglio non parlare, può aiutare a vivere il dolore di un lutto, qualunque esso sia, senza stigma o vergogna ma liberi di esperire di tale sofferenza come meglio si crede.

Infine, la carenza di studi riguardo la relazione tra la morte, l'elaborazione del lutto ed i *social network* richiama l'urgenza di capire ed approfondire i motivi per cui è sempre maggiore l'utilizzo di questi strumenti per cercare sostegno.

BIBLIOGRAFIA

- Ariès, P., (1985). *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*. Bari: Laterza.
- Ariès, P., (2006). *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*. Milano: Biblioteca Universale Rizzoli.
- Aho, A. L., Paavilainen, E., & Kaunonen, M. (2012). Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 417–426.
- American Psychiatric Association, (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Quinta edizione, DSM-5*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bowlby, J., (1983). *Attaccamento e perdita. Vol. 3*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Burton, A.M., Haley, W.E. & Small, B.J., (2006). Lutto dopo il caregiving o morte inaspettata: effetti sui coniugi anziani. *Invecchiamento e salute mentale*. 10 (3), 319–326.
- Carmassi, C., Conversano, C., Pinori, M., Bertelloni, C. A., Dalle Luche, R., Gesi, C., & Dell'Osso, L. (2016). Il lutto complicato nell'era del DSM-5. *Rivista di Psichiatria*, 51(6), 231-237.
- Camacho, D., Pérez-Nieto, M. Á., & Gordillo, F., (2018). Causa di morte e colpa nel lutto: il ruolo della regolazione emotiva e della parentela. *Journal of Loss and Trauma*, 23 (7), 546–558.
- Coraggio, KH (2021). Il COVID ha messo il mondo a rischio di disturbo da lutto prolungato. *Mente scientifica americana*, 32 (4), 25–27.
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and

coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, 43(5), 333–342.

- Dell’Osso, L., Carmassi, C., Shear, M. K., (2013). From Complicated Grief to Persistent Complex Bereavement Disorder. *Journal of Psychopathology*, 19, 185-190
- Di Nuovo, S., (2017). Trauma e resilienza tra neuroscienze e aspetti psico-sociali. *J. Appl. Ceremonial Commun. Manage*, 2(1), 24-43.
- Freud, S. (1989). *Lutto e melanconia*. In *opere di Sigmund Freud*. vol. VIII. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1982). *Considerazioni attuali sulla guerra e la morte*. *Caducità*. Roma: Editori Riuniti
- Field, N. P., & Filanosky, C. (2010). Obbligazioni continue, fattori di rischio per dolore complicato e adeguamento al lutto. *J. Appl. Ceremonial Commun. Manage*, 34: 1–29.
- Fonseca, L. M., & Testoni, I. (2012). The Emergence of Thanatology and Current Practice in Death Education. *OMEGA--Journal of Death and Dying*, 64(2), 157–169.
- Hunt, Q.A., Young, A.T., & Hertlein, K.M. (2019). Il processo di lutto suicida a lungo termine: responsabilità, supporto familiare e creazione di significato. *Terapia familiare contemporanea: An International Journal*, 41 (4), 335–346.
- Johnsen, I., Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2012). Participants with Prolonged Grief. How Do They Benefit from Grief Group Participation?. *OMEGA--Journal of Death and Dying*, 65(2), 87–105.
- Kübler-Ross, E. (1976). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella Editrice.

- Kübler-Ross, E. (2016). *Vivi e oltre la morte*. Roma. Edizioni Mediterranee.
- Lombardo, L., Lai, C., Luciani, M., Morelli, E., Buttinelli, E., Aceto, P., Lai, S., D'Onofrio, M., Galli, F., Bellizzi, F., & Penco, I. (2014). Eventi di perdita e lutto complicato: verso una definizione di disturbo da sofferenza prolungata per il DSM-5. *Rivista di Psichiatria*, 49(3), 106-114.
- Micalizzi, A. (2010). Il lutto e la rete: ambienti digitali ed elaborazione collettiva della perdita: uno sguardo etnografico. *Critica sociologica*, Fabrizio Serra editore, 1000-1018.
- Perdighe, C. & Mancini, F. (2010). Il lutto. Dai miti agli interventi di facilitazione dell'accettazione. *Psicobiattivo*. (3), 127-146.
- Perluxo, D., & Francisco, R. (2018). Use of Facebook in the maternal grief process: An exploratory qualitative study. *Death Studies*, 42(2), 79–88.
- Pontara, C. & Civettini, C. (2019). Lutto in famiglia con minori e lutto nelle scuole: modalità di intervento per psicologi dell'emergenza. *Rivista di Psicologia dell'Emergenza e dell'Assistenza Umanitaria*, 20, 6-23.
- Schulz, R., Newsom, J.T., Fleissner, K., Decamp, A.R. & Nieboer, A.P. (1997). Gli effetti del lutto dopo il caregiving familiare. *Invecchiamento e salute mentale*, 1 (3), 269–282.
- Sgarro, M., (2008). *Il lutto in psicologia clinica e psicoterapia*. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Santoro, A. (2019). La digitalizzazione della morte nei media, *Problemi dell'informazione, Rivista quadrimestrale*, 2, 365-376.
- Simon, N.M., Shear, M.K., Reynolds, C.F., Cozza, S.J., Mauro, C., Zisook, S., Skritskaya, N., Robinaugh, D.J., Malgaroli, M., Spandorfer, J. & Lebowitz, B.

- (2020). Commento sull'evidenza a sostegno di una condizione correlata al lutto come diagnosi DSM. *Depressione e ansia*, 37 (1), 9–16.
- Sun, Y., Bao, Y. e Lu, L. (2020). Affrontare la cura della salute mentale per le persone in lutto durante la pandemia di COVID-19. *Psichiatria e neuroscienze cliniche*, 74 (7), 406–407.
 - Testoni, I. (2016). Psicologia del lutto e del morire: Dal lavoro clinico alla death education [The psychology of death and mourning: From clinical work to death education]. *Psicoterapia e Scienze Umane*, 50(2), 229-252.
 - Testoni, I. & De Cataldo, L. (2017). Un lutto speciale. Delegittimazioni culturali e rappresentazioni della morte nella perdita di un animale domestico. *Psicoterapia e scienze umane*, 51(3), 413-428.
 - Wass, H. (2004). A perspective on the current state of death education. *Death Studies*, 28, 289-308.
 - Waldrop, D.P. (2007). Dolore del caregiver nella malattia terminale e nel lutto: uno studio a metodi misti. *Salute e assistenza sociale*, 32 (3), 197-206.
 - Wong, P.P. & Tomer, A. (2011). Oltre il terrore e la negazione: la psicologia positiva dell'accettazione della morte. *Studi sulla morte*, 35 (2), 99-106.
 - Ziccardi, G. (2017). La “morte digitale”, le nuove forme di commemorazione del lutto online e il ripensamento delle idee di morte e d’immortalità. *Rivista telematica Stato e Chiesa*, 19, 1-34.

SITOGRAFIA

<http://www.apartofme.app/it-it/>

