

Indice

<i>Presentazione</i> di Giorgio Nardone	XIX
<i>Presentazione</i> di Giovanni Poles	XXI
<i>Presentazione</i> di Ines Testoni	XXIII
Emozioni senza via d'uscita	XXVII

Parte teorica

Capitolo 1

Lutto e perdita: dalle definizioni alla presa in carico	3
1.1 Definizioni: le parole che guidano	3
1.2 Lutto "normale" e lutto complicato	6
1.3 Il lutto anticipatorio: un percorso di perdite invisibili	10
1.3.1 L'esperienza della perdita "prima della perdita" e il lutto anticipatorio	10
1.3.2 Il lutto anticipatorio nei bambini e negli adolescenti	14
1.3.3 L'importanza di dire addio	30
Schede operative	47
Introduzione per l'operatore	47

Capitolo 2

La malattia come crisi nel sistema famiglia: dal primo impatto all'end-of-life care	55
2.1 La malattia come "crisi" del sistema famiglia	55
2.1.1 La diagnosi di malattia "infausta" in famiglia	55
2.1.2 Gli elementi del percorso di malattia: il tempo e lo spazio	56
2.1.3 L'adattamento ai cambiamenti: risposte funzionali e disfunzionali dei familiari	58
2.2 Dalla malattia terminale all'end-of-life care: cure palliative come possibile approccio all'assistenza	62
2.2.1 Significanti e significati: l'adeguata terminologia dalla malattia con diagnosi infausta alla morte	62
2.2.2 L'end-of-life care in persone con malattia terminale	69
2.2.3 La persona con malattia terminale e il sistema famiglia: nuovi approcci e nuovi luoghi di cura	71

2.3	Prepararsi al distacco finale	78
2.3.1	I bisogni dei familiari di fronte alla fase terminale	80

Capitolo 3

Vivere la terminalità: dalla malattia al lutto

	nelle varie fasi della vita	87
--	-----------------------------	----

3.1	L'impatto della malattia infausta nei minori	87
3.1.1	I maggiori fattori di stress	90
3.1.2	Senso di smarrimento e richiesta di attenzioni	97
3.1.3	Il rifiuto e le paure	99
3.1.4	Il senso di colpa	101
3.1.5	Il senso di impotenza: la rabbia e la vergogna	103
3.1.6	Il ricovero ospedaliero	105
3.1.7	Costruire un'alleanza con la famiglia: il bisogno di un supporto concreto	107
3.1.8	Vivere il lutto: reazioni ed emozioni del bambino e dell'adolescente	109
3.1.9	Cosa provano il bambino e l'adolescente dopo una grave perdita: comprendere i sentimenti comuni nel lutto	110
3.1.10	Risposte psicologiche al lutto del bambino e dell'adolescente: emozionali, comportamentali, cognitive	115
3.1.11	Comprensione della morte e risposta alla perdita: una prospettiva evolutiva	118
3.1.12	L'importanza di una corretta valutazione: fattori protettivi e di rischio nel minore in lutto	123
3.1.15	Preparare alla morte: la necessità di un intervento preventivo per il minore	130
3.1.16	Per un'educazione al lutto: il ruolo della scuola e dei pari	132
3.1.17	Prendersi carico dei minori in lutto: quale intervento e quali bisogni	132
3.1.18	Vivere il dolore del lutto: la necessità di non snaturare	140
3.2	Lutto e malattia infausta nell'adulto: perdere un figlio	147
3.2.1	Il problema della "terminalità": è possibile una preparazione alla morte?	147
3.2.2	Un figlio si ammala gravemente: l'impatto nei genitori	148
3.2.3	La perdita di un figlio: comprendere il "parental grief"	151
3.2.4	Lavorare sul lutto: implicazioni per l'intervento con l'adulto	152
3.2.5	Prepararsi alla perdita: il lavoro sul lutto anticipatorio nell'adulto e nella famiglia	156
3.3	Lutto e malattia infausta nell'adulto: perdere un genitore	160
3.3.1	Caregiving e lutto: il caso della demenza	160

3.3.2	Uno strumento d'intervento per l'adulto in lutto: il grief counseling	168
3.4	Le perdite verso la fine della vita: l'età anziana e il lutto	170
3.4.1	L'anziano e la malattia infausta: l'end-of-life care in persone con demenza	170
3.4.2	La demenza come paradigma della malattia cronica a esito infausto: il corso della malattia e le decisioni di trattamento	177
3.4.3	Il lutto nella persona anziana: peculiarità ed elementi caratterizzanti	181
3.4.4	Anziani e lutto anticipatorio: l'importanza della comunicazione	185
3.4.5	Le risorse dell'anziano: promuovere resilienza	186
3.4.6	Dalle differenze di genere agli stili di lutto	187
3.4.7	Valutazione dell'anziano in lutto	189
3.4.8	Gli interventi con l'anziano in lutto	192

Capitolo 4

Dare voce al dolore: la comunicazione come strumento principale per la situazione di lutto

		199
4.1	Il potere della comunicazione e del linguaggio nella situazione di lutto	199
4.2	Conoscere e intervenire: il linguaggio che guida	202
4.3	Raccontare il dolore: il linguaggio narrativo nel lutto	205
4.4	La scrittura nel lutto: diario e narrazione autobiografica come strumento	208
4.5	Comunicare il lutto ai bambini	210
4.6	“Cara mamma ti scrivo”: comunicare con chi non c'è più	217
4.7	Portare oltre: il linguaggio metaforico	218
4.7.1	Metafore: non solo per adulti	219
4.7.2	Le metafore nel lutto	220
4.7.3	Gli adulti nel lutto e la metafora	222
4.8	Oltre la parola: il silenzio che comunica	222
4.9	Conclusioni	223

Capitolo 5

Accompagnare la famiglia nella terminalità e nel lutto: linee guida e strumenti per genitori, operatori e minori

		225
5.1	Introduzione: istruzioni per l'uso	225
5.2	Linee Guida per l'adulto che accompagna il minore in lutto (genitore/insegnante/professionista)	226
5.2.1	Oltre le parole: come stare accanto al minore nella morte e nel morire	226

5.2.2	Linee guida generali per comunicare cattive notizie al bambino o all'adolescente	227
5.3	Linee guida per l'adolescente che vive un lutto	238
5.3.1	Che cosa provo quando qualcuno di importante si ammala gravemente?	238
5.3.2	Dalla tua parte: a chi e come puoi chiedere aiuto	241
5.4	Linee guida per il genitore che accompagna un figlio in lutto	244

Parte pratica

Capitolo 6

Attività per le emozioni 249

6.1 Schema riassuntivo delle attività proposte 249

6.2 Attività 251

Allegati

Allegato 1 Tutto su di me 262

Allegato 2 "La tavolozza delle emozioni" 265

Allegato 3 "Se Fossi un albero" 268

Allegato 4 "Lo specchio delle emozioni" 273

Capitolo 7

Attività per il lutto 275

7.1 Schema riassuntivo delle attività proposte 275

7.2 Attività 278

Allegati

Allegato 1 Un modo, tanti modi 302

Allegato 2 Chi cerca verrà aiutato 305

Allegato 3 Una mappa per me 306

Allegato 4 La persona del cuore 307

Allegato 5 Come scacciare i dubbi 309

Allegato 6 Il nostro domino 310

Versione domino delle emozioni 312

Versione domino della rabbia 313

Un aiuto al bambino che ha perso o sta perdendo mamma o papà di Elisa e Veronica Mencacci 325

Bibliografia 337

Indice analitico 357

Indice dei box

Approfondimento Il lutto e il concetto del “normalizzare”	8
Approfondimento Il lutto complicato nei minori	9
Dalla teoria alla pratica Riconoscere e gestire il lutto anticipatorio	13
Quali bisogni emergono nel lutto anticipatorio dei minori	15
Dalla teoria alla pratica Le peculiarità del lutto anticipatorio	30
Dalla teoria alla pratica Gli obiettivi del lutto anticipatorio	31
Training per gli operatori	32
Approfondimento I principali temi di riflessione di un genitore che si ammala di una grave malattia	57
Dalla teoria alla pratica Le fasi temporali di una famiglia che vive una grave malattia	59
Approfondimento Le risposte funzionali dei familiari alla grave malattia: esempi	60
Approfondimento Fasi psicologiche dei malati e dei familiari all’inizio e alla fine della malattia	62

Dalla teoria alla pratica Criteria di terminalità	70
Approfondimento Il raggiungimento di una “buona morte”	71
Approfondimento Dalle cure palliative al supporto al lutto	72
Dalla teoria alla pratica Gestire la fase terminale di malattia	74
Dalla teoria alla pratica Il progetto <i>hospice</i>	75
Approfondimento Scopi e obiettivi del movimento <i>hospice</i>	76
Dalla teoria alla pratica Dalla diagnosi alla prognosi per un’efficace presa in carico	77
Dalla teoria alla pratica Aiutare nella fase terminale	79
Approfondimento Tipologia di famiglie e modalità di vivere la fase finale della vita	80
Approfondimento I bisogni dei familiari di malati in fase terminale	82
Dalla teoria alla pratica Esempio di attività da proporre a una famiglia che vive una grave malattia	83
Approfondimento Segnali di disagio più frequentemente osservati nei figli di malati gravi	88

Dalla teoria alla pratica	
La gestione della malattia infausta nel minore: buone prassi per la comunicazione	91
In adolescenza	93
Dalla teoria alla pratica	
Esempio di attività da proporre al bambino o all'adolescente in lutto	94
Dalla teoria alla pratica	
Affiancare la famiglia: strategie d'intervento	96
Approfondimento	
Le reazioni prevalenti alla grave malattia di un genitore in funzione all'età del figlio	97
Approfondimento	
Le paure e le preoccupazioni dei figli durante la malattia del genitore	100
Dalla teoria alla pratica	
Attività per affrontare i dubbi	101
Dalla teoria alla pratica	
Conoscersi attraverso l'altro	102
Dalla teoria alla pratica	
Far fronte alla rabbia	103
Dalla teoria alla pratica	
Condividere momenti adeguati	104
Dalla teoria alla pratica	
Migliorare il contesto ospedaliero	106
Approfondimento	
Comprendere il lutto: alcune differenze di genere	119

Approfondimento Il rapporto con la morte: dai 5 agli 8 anni	120
Approfondimento Il rapporto con la morte: dai 9 ai 10/11 anni	121
Approfondimento Il rapporto con la morte: dagli 11/12 ai 15 anni	122
Approfondimento Il rapporto con la morte: dai 15 ai 18 anni	123
Approfondimento Il principale bisogno del bambino e dell'adolescente che vivono un lutto: la libertà di esprimersi	124
Dalla teoria alla pratica Possibili manifestazioni del lutto complicato	127
Dalla teoria alla pratica I momenti educativi con il minore in lutto	131
Approfondimento Il supporto al lutto del minore da parte della scuola	133
Dalla teoria alla pratica Di che cosa hanno bisogno i minori in lutto?	136
Dalla teoria alla pratica Buone prassi nell'intervento con il minore in lutto	139
Approfondimento Quale modalità di intervento con il minore in lutto	141
Appendice Minori e lutto: i "miti" da sfatare	146
Approfondimento Un modello per il processo del lutto nelle famiglie: il <i>chronic sorrow</i>	150

Dalla teoria alla pratica Verso l'accettazione dell'irreversibile	150
Dalla teoria alla pratica Principi per un intervento sui genitori in lutto	152
Dalla teoria alla pratica Valutazione di un intervento di natura preventiva	153
Dalla teoria alla pratica In contatto con le nostre emozioni	154
Dalla teoria alla pratica Lavorare sul lutto anticipatorio nei genitori	158
Dalla teoria alla pratica Per un accompagnamento efficace	159
Approfondimento Dalla sofferenza al caregiver burden	161
Approfondimento Un aspetto di sofferenza peculiare: il decision-making	162
Approfondimento Il processo dell'elaborazione nel lutto nella situazione di demenza	163
Il percorso di lutto nei caregiver: le reazioni dei familiari dopo la diagnosi di demenza	164
Dalla teoria alla pratica Strategie di intervento per chi assiste il family caregiver	165
Suggerimenti di intervento orientato al lutto (o lutto-specifico)	166
Approfondimento La valutazione dell'adulto in lutto	167

Obiettivi e punti da trattare durante una consulenza al lutto	169
Dalla teoria alla pratica	
Applicare il modello basato sugli obiettivi	171
Approfondimento	
Adulti in lutto: alcune tecniche di intervento	172
Approfondimento	
Barriere per un'eccellente cura di fine vita per persone affette da demenza	173
Approfondimento	
Elementi che rendono difficile la percezione di "terminalità"	174
Dalla teoria alla pratica	
Alzheimer e morte: implicazioni	177
Approfondimento	
La traiettoria della demenza: specificità	178
Approfondimento	
Le traiettorie di malattia nelle condizioni croniche progressive	179
Dalla teoria alla pratica	
L'importanza di una comunicazione attorno alla malattia	181
Approfondimento	
Lutto ed età anziana: quali elementi significativi?	182
Approfondimento	
La minaccia della perdita: i fattori che influenzano l'anziano di fronte all'esperienza di lutto	184
Linee guida per un'efficace comunicazione con l'anziano in lutto	186

Approfondimento	
Fattori che favoriscono la resilienza nell'anziano	187
Approfondimento	
Gli stili di lutto	188
Dalla teoria alla pratica	
Discriminazioni e stereotipi dell'anziano in lutto: Suggerimenti per gli operatori	189
Dalla teoria alla pratica	
Aspetti peculiari della depressione nell'anziano	191
Dalla teoria alla pratica	
Uno strumento per valutare la dimensione spirituale (FICA assessment tool)	193
Dalla teoria alla pratica	
Alcune strategie di intervento con l'anziano in lutto	194
Approfondimento	
I bisogni della persona anziana verso la fine della propria vita	195
Dalla teoria alla pratica	
Scheda operativa	
Lutto e anziani: lavorare in gruppo sulla paura della morte	197
Approfondimento	
Un percorso di formazione professionale e personale: la <i>death education</i> per operatori	198
L'importanza del linguaggio: raccomandazioni per l'operatore	200
Dalla teoria alla pratica	
Comunicare la perdita	201
Dalla teoria alla pratica	
Il dialogo strategico	202

Suggerimenti per l'operatore	206
Dalla teoria alla pratica	
Accogliere la sofferenza del nucleo familiare	212
Dalla teoria alla pratica	
Quando e come parlarne?	212
Dalla teoria alla pratica	
Prendere per mano i genitori	214
Dalla teoria alla pratica	
Forme di comunicazione in base all'età	215
Dalla teoria alla pratica	
Comunicare l'andamento della malattia con diagnosi infausta	216
Dalla teoria alla pratica	
Comunicare cattive notizie al bambino e all'adolescente	227
Dalla teoria alla pratica	
Suggerimenti per l'adulto prima di parlare con il bambino	230
Dalla teoria alla pratica	
Comunicare la morte al minore: gli elementi fondamentali	234
Dalla teoria alla pratica	
Come gestire specifiche espressioni di lutto	237
Alcune reazioni che puoi provare	239
Alcuni cambiamenti che potresti vivere	240
La carta dei diritti degli adolescenti in lutto (<i>dougy center for grieving children and families</i>)	241