

“PROGETTO GENITORI”

REALIZZAZIONE GRUPPI PSICOTERAPEUTICI PER L'ELABORAZIONE DEL LUTTO IN GENITORI DI BAMBINI ONCOLOGICI

FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS
Via del Nuoto 11, Roma

REFERENTE

PROF.SSA ANGELA GUARINO

Facoltà di Psicologia 1 - Università di Roma La Sapienza

RAZIONALE

La morte di un figlio

La morte di un bambino di ogni età è un'esperienza di dolore profonda e difficile da elaborare. I bambini infatti assumono un'enorme importanza simbolica per i genitori in termini di capacità di generare e di speranza per il futuro. La perdita di un figlio è dunque una delle più grandi tragedie della vita di un genitore ed ha effetti dirompenti sul sistema familiare, soprattutto nella società occidentale contemporanea. L'intensità del trauma e la profonda ferita che lascia rende questo evento probabilmente ancor più incomprensibile e inaccettabile; l'innaturalità di un genitore che sopravvive al proprio figlio è riflessa persino nell'assenza, in lingua italiana, di una parola che indichi questa condizione. I genitori soffrono sia per la perdita del figlio che per la privazione di ciò che significava per loro: questa morte può costituire la perdita di una parte di sé e della propria identità lasciando spesso esiti psicologici lunghissimi. Nel caso di un bambino che muore a causa di una malattia, poi, emergono, oltre al dolore, altre emozioni: il senso di colpa legato al dubbio di aver fatto tutto il possibile e la paura di dimenticare il bambino defunto. (Guarino, 2006)

Tre temi centrali emergono nei genitori quando muore un loro figlio:

1. La perdita del senso di competenza e potere personali,
2. la perdita di una parte del sé, e
3. la perdita di una persona importante della quale le caratteristiche uniche erano parte integrante del sistema familiare.

Tutti i genitori nutrono sogni per il futuro dei loro figli: quando i figli muoiono, muoiono anche i sogni. La morte della capacità di pensare al futuro sembra presente in quasi tutte le condizioni di lutto dei genitori. (Christ et al. 2002).

I genitori che hanno vissuto l'esperienza della perdita di un bambino suggeriscono quanto segue: (Morton, 1997).

- I sentimenti che si accompagnano alla morte di un figlio non sono comprensibili a meno che tu stesso non abbia perso un figlio
- Se non hai avuto l'esperienza della perdita di un tuo figlio non potrai mai asserire "io capisco". *Tu non puoi.*
- Molti matrimoni non sopravvivono. Se il matrimonio sopravvive il rapporto diventa più forte rispetto a prima della morte del figlio.
- Durante la degenza i genitori si percepiscono come "persone diverse".
- Il figlio morto rimane parte integrante della famiglia e non potrà mai essere "dimenticato".

La Teoria dell'Attaccamento è utile per comprendere le reazioni della famiglia al lutto e suggerisce che lo stile di attaccamento fornisce i modelli operativi interni per le relazioni successive. (Bowlby, 1983; Ainsworth & Eichberg 1991)

Il lutto

Si definisce come lutto l'insieme dei comportamenti individuali e sociali relativi alla perdita di una persona significativa: esso si configura come un processo caratterizzato dalla necessità di una profonda ristrutturazione del mondo interno dell'individuo, non potendo essere sufficiente un accomodamento alla situazione.

Il lutto infatti:

- comprende l'adattamento interno di ogni membro della famiglia, il loro processo di dolore, l'esperienza e l'espressione della sofferenza;
- i cambiamenti nei comportamenti, nelle relazioni e negli eventi di vita;
- è influenzato da molti fattori individuali, familiari, culturali, religiosi e sociali;
- è unanimamente riconosciuto come un processo complesso e dinamico che non necessariamente procede in maniera lineare. (Klass,1988).

Nel processo di lutto, ad una prima fase relativamente breve di *torpore e/o stordimento*, interrotta da attacchi di angoscia e collera di forte intensità, segue un periodo, in genere più lungo, di *struggimento* durante il quale la persona avverte il bisogno di una ricerca dolorosa della persona scomparsa e la rabbia impotente che di solito proietta verso l'esterno. Questo tempo risulta funzionale alla successiva acquisizione di consapevolezza, che si manifesta nella fase della *disperazione* attraverso la comparsa di uno stato depressivo reattivo. La fase di *riorganizzazione* seguente comporta, invece, l'accettazione della nuova realtà con la collocazione affettiva della persona in un luogo interno, meno doloroso e più utile ad una riapertura dei contatti con il mondo esterno.

Anche se la maggior parte delle persone riesce a percorrere, seppure con tempi differenti, questo ciclo fisiologico di elaborazione individuale interna della perdita della persona cara, in alcuni casi il processo viene bloccato in fasi intermedie, instaurando quadri di lutto complicato.

Il tentativo di evitare, reprimere o ritardare il dolore per mesi o anni può favorire lo sviluppo di un lutto complicato. In particolare il senso di colpa morale collegato alla malattia e al dolore e quello di essere sopravvissuti (*colpa legata al ruolo genitoriale*). (Lang, 1996)

Lutto complicato

Lutto evitato Congelamento
(la stanza del congiunto assume aspetti di museo)
Idealizzazione
(esagerazione delle ineguagliabili qualità del defunto)
Mantenimento della rabbia e della colpa e rifiuto di dire addio al congiunto

Lutto ritardato Eventi di perdita recenti o altri eventi attivano risposte eccessive, con ricomparsa di temi legati alla morte lontana del proprio caro

Lutto cronico Incapacità a parlare del congiunto, anche dopo anni, senza provare un dolore insopportabile ed intenso
Eventi non correlati al congiunto attivano dolore e depressione
Temi di perdita e disperazione emergono nella conversazione quotidiana
Incapacità a riprendere la propria vita quotidiana ad anni dalla scomparsa del congiunto

Lutto inibito Scarsa attenzione per la propria salute (lasciarsi andare fisicamente)
Abuso di stupefacenti, alcool o farmaci
Preoccupazioni continue e pensieri di morte
Incontrollabilità dei comportamenti (violazione di leggi, promiscuità, ecc.)

Disturbi psico somatici Dolore cronico
Sviluppo di sintomi simili a quelli della malattia che portò a morte il congiunto
Decisioni impulsive senza riflessione (cambiamenti repentini della vita)
Malattie cerebrali, cardiovascolari e infettive
Aumento della mortalità

Psico patologia Depressione maggiore
Psicosi breve
Disturbi dell'alimentazione
Disturbi d'ansia
Disturbo Post Traumatico da Stress

Tali complicazioni sono connesse a molteplici fattori relativi alla persona defunta, ma anche a quella sopravvissuta e alla relazione che tra loro intercorreva. Le modalità di affrontare il periodo del lutto, pur nella diversità individuale, sono influenzate dalle circostanze della morte, dai gesti scambiati, dalle parole pronunciate nei momenti precedenti e dalla consapevolezza complessiva della imminenza della morte. Un ruolo significativo è svolto anche dal sistema familiare e sociale entro cui la persona che affronta il lutto si colloca: non può essere trascurato il peso dell'orientamento della società contemporanea verso il tema della morte e del lutto, caratterizzato dalla richiesta implicita di un rapido superamento del dolore e del cordoglio, attraverso una marginalizzazione delle persone in lutto. (Goodenough, 2004, Klass, 1987).

Fattori di sviluppo di lutto complicato

Storia di alterazioni e disfunzioni dell'ambiente familiare	Difficoltà di coppia, crisi, problemi di rapporto coi figli
Assenza o inadeguatezza di supporto sociale	Amici, altri familiari, rapporti sociali, Servizi
Perdite multiple nella storia individuale	Precedenti lutti irrisolti che si riattivano in concomitanza col nuovo lutto
Antecedenti di sofferenza psicologica	Depressione
... o di disturbi del comportamento	Abuso di alcool, farmaci o sostanze stupefacenti
Tendenza alla repressione delle emozioni	Incapacità di esprimere i propri sentimenti

Le modalità del lutto anticipatorio possono influenzare positivamente l'esito del lutto. Generalmente chi ha potuto ottenere un supporto adeguato durante la fase che precedeva la morte non ha presentato particolari complicazioni. (Walwork, 1985).

Nel novero degli interventi preventivi, prima della morte del bambino è necessaria una *valutazione del rischio* nel quale potrebbero imbattersi i componenti della famiglia. Gli operatori sanitari dovrebbero vigilare riguardo ad eventuali fattori di complicazione che possano emergere a bloccare il processo e a isolare la persona in lutto. (Sandler, 2003).

In un importante studio sulla morte di bambini in età pediatrica Kazak e Noll (2004) riportano i livelli di rischio familiare alle complicazioni nella reazione di lutto definendo le differenti condizioni familiari, psicologiche e sociali.

Profilo familiare

Generale 60%	Generalmente figli e famiglie con un buon funzionamento Coping agli stressors legati a malattie/morti pediatriche Supporto sociale adeguato Nessuna evidenza di psicopatologie o altri gravi problemi Genitori e figli mostrano una buona abilità di modulare gli effetti del distress Credenze realistiche che possono essere d'aiuto
<i>Basso rischio</i>	
Specifico 33%	Presenza di alcuni fattori che possono predisporre la famiglia al rischio Le abilità di coping posso essere una sfida e non la normalità Problemi di adherence presenti o possibili È possibile un sovraccarico di stressors
<i>Medio rischio</i>	
Target 7%	Presenti numerosi indicatori di alto rischio Significative e persistenti difficoltà sociali e/o psicologiche Famiglie multiproblematiche Poche e poco tangibili risorse psicologiche
<i>Alto rischio</i>	

Anche con la considerazione delle significative differenze che possono intercettare tra la cultura americana e quella italiana nel loro complesso,

questo studio individua un fattori di rischio significativo in almeno il 40 % delle famiglie.

Interventi

Gli interventi che da più parti sono proposti alle persone in lutto, riunendole in gruppi, assolvono molteplici funzioni e comportano alcuni importanti vantaggi rispetto ad un'elaborazione individuale:

Funzioni di accompagnamento e sostegno: la persona in lutto può beneficiare del rapporto con persone che condividono la sua stessa condizione, che possono comprendere i suoi bisogni troppo spesso negati dal contesto sociale circostante e nello stesso tempo possono sostenerla nel suo processo di adattamento. Gli altri restituiscono alla persona in lutto un senso di normalità delle proprie reazioni. Inoltre la partecipazione a gruppi favorisce il mantenimento o la ripresa di contatti sociali in un momento in cui si tende ad isolarsi e stimola a prendersi cura di sé, pur nella percezione del dolore e dello sconforto. Creare uno spazio e un tempo in cui viene riconosciuto il proprio diritto al dolore consente la possibilità di riconoscere ed elaborare le proprie emozioni e i propri sentimenti. Il fine ultimo è la riorganizzazione della persona in lutto, nella direzione di accettazione della nuova realtà. Un intervento di supporto psicoterapeutico ad un lutto così naturalmente *difficile e complesso* può evitare la medicalizzazione del dolore e lo sviluppo di franchi quadri psicopatologici. (Guarino, 2006).

Il gruppo di supporto psicoterapeutico si differenzia da un gruppo di auto-aiuto per la presenza di uno psicoterapeuta come conduttore e di un setting ben definito.

In Italia non esistono attività strutturate ad ampio raggio volte al contenimento e al supporto all'elaborazione del lutto dei genitori che hanno perso un figlio a causa della malattia cancro, anche se alcuni interventi cominciano ad essere proposti. I reparti ospedalieri di cura non sempre dispongono di servizi di psicologia oncologica dedicati all'accompagnamento alla morte, al sostegno dei genitori e della famiglia e alla valutazione precoce dei soggetti a rischio di sviluppo di lutto complicato.

Successivamente alla morte del figlio, una difficoltà nell'attivare gruppi di supporto psicologico per genitori deriva dalla dispersione geografica dei soggetti: spesso, infatti, i bambini sono seguiti nel trattamento della malattia in centri oncologici lontani dalle loro città di origine e questo implica che alla perdita del bambino si associ anche la separazione e la lontananza da chi per un lungo periodo si è preso cura di lui, e da altri genitori con cui molte esperienze sono state condivise.

Lo sviluppo della tecnologia informatica e telematica consente oggi l'applicazione di sistemi di collegamento in videoconferenza volti a permettere ai genitori che risiedono in località distanti di partecipare in diretta a gruppi di lavoro, superando l'isolamento e facilitando anche il mantenimento dei contatti con persone conosciute durante il percorso terapeutico.

Dalle considerazioni generali fin qui esposte nasce la richiesta di un progetto di psicoterapia di gruppo per genitori di bambini oncologici, organizzato dalla "Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus".

Per la ricerca di genitori a rischio di lutto complicato si svolgerà una collaborazione con l'Associazione "Peter Pan Onlus" Roma.

Bibliografia citata

- Ainsworth M. D.S., & Eichberg C., (1991) Effetti dell'attaccamento bambino madre del lutto irrisolto della madre per una figura di attaccamento o di altra esperienza traumatica. Tr. it. In: Parkes, C.M., Stevenson-Hindes, J., (a cura di) L'attaccamento nel ciclo di vita. Trad. ital. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1995.
- Bonanno, G. and N. Field, Examining the delayed grief hypothesis across 5 years of bereavement. *The American Behavioral Scientist*, 2001. 44(5):798-816.
- Bowlby, J., (1988) *Una base sicura*. Tr. It. Milano: Raffaello Cortina Edit. 1989.
- Ciporah S.T., Preventive Intervention for Children With Cancer and Their Families at the End-of-Life. *The Journal of Primary Prevention*, Vol. 24, No. 3, Spring 2004.
- Christ, G. H., Siegel, K., Christ, A. E. Adolescent grief: "It never really hit me...until it actually happened." *Journal of the American Medical Association*. Vol 288(10), Sep 2002, pp. 1269-1278
- Erikson, E., *Childhood and society*. 2nd ed. 1963. New York: W. W. Norton.
- Goodenough, B., Drew, D., Higgins, S., Trethewie, S., Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psycho-Oncology* 13: 779-791 (2004)
- Guarino, A., *Psiconcologia dell'età evolutiva*. Trento: Erickson Collana Il Sole a mezzanotte. 2006
- Lang, A., L. Gottlieb, and R. Amsel, Predictors of husband and wives' grief reactions following infant death: The role of marital intimacy. *Death Studies*, 1996. 20:33-57.
- Morton M. W., The Death of a Child-The Parent's Perspective and Advice *Journal of Pediatric Surgery*, Vol 32, No 1 (January), 1997: pp 73-74
- Kazak, A. & Noll, R. Child death from pediatric illness: conceptualizing intervention from a family-system and public health perspective *Professional Psychology: Research and Practice* 2004, vol. 35 No3, 219-226
- Klass, D., Marriage and divorce among bereaved parents in a self-help group. *Omega: Journal of Death and Dying*, 1986-1987. 17:237-249.
- Klass, D., *Parental grief: Solace and resolution*. 1988. New York: Springer.
- Parkes, C. and R. Weiss, *Recovery from bereavement*. 1983. New York: Basic Books.
- Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A., Tein, J.Y., Kwok, O.M., Haine, R.A. The Family Bereavement Program: Efficacy Evaluation of a Theory-Based Prevention Program for Parentally Bereaved Children and Adolescents *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2003, Vol. 71, No. 3, 587-600
- Walwork, E. and P. Ellison, Follow-up of families in whom life support was withdrawn. *Clinical Pediatrics*, 1985. 24:14-20.
- WHEN CHILDREN DIE Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Marilyn J. Field and Richard E. Behrman, *Editors* Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Board on Health Sciences Policy INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMIES - THE NATIONAL ACADEMIES PRESS Washington, D.C. 2003 HYPERLINK <http://www.nap.edu>