

## 20. *Il lutto perinatale*

di *Loredana Cena*

### 20.1. Elaborazione della perdita perinatale e metabolismo del lutto

Le indagini epidemiologiche e psicosociali della ricerca internazionale evidence-based sulle morti perinatali (cfr. capp. 17 e 18) concordano sulla terminologia *perinatal loss*, nel riferimento al concetto di *perdita*, per la morte del bimbo in gravidanza e nei primi giorni di vita, e *grief* o *complicated grief* per indicare il dolore dei genitori connesso a disturbi come depressione, ansia, stress: sul concetto di “lutto perinatale” si rilevano però ambiguità e contraddizioni e su questo aspetto vorremmo riprendere alcune riflessioni nella prospettiva della nostra Psicologia Clinica Perinatale.

La perdita di una persona cara comporta dolore la cui intensità varia a seconda di molteplici fattori, come aspettative, motivazioni (Parkes, 2000), caratteristiche di personalità, esperienze individuali; sono implicati significati simbolici connessi alla morte e aspetti del contesto sociale e culturale (Love, 2007). Quando viene a mancare una persona cara è necessario che venga attivato per l'individuo un processo di *lutto*, l'accettazione della nuova realtà a seguito della perdita di quella persona e del legame con lei, con un adattamento alla situazione e una profonda ristrutturazione interiore, e con la collocazione affettiva della persona perduta in un luogo “interno”, meno doloroso e più funzionale a una ripresa dei contatti con il mondo esterno (Lombardo *et al.*, 2014). Ogni evento di morte viene considerato una “transizione psicosociale”, che ognuno nel suo ciclo di vita può dover affrontare (Parkes, 1971). A livello internazionale sono operanti gruppi scientifici di “Death Study” e “Death Education”, che stanno sviluppando prospettive multidisciplinari e transculturali di ricerca, clinica e formazione di professionisti e operatori socio-sanitari, che possano essere preparati ad affrontare e a dedicare “cura” ai diversi aspetti della morte e dei suoi risvolti individuali, sociali, psicologici, istituzionali. Nell'ambito della as-

sociazione nazionale di psicologia AIP è stato costituito un “Gruppo tematico: Psicologia delle relazioni di fine-vita, lutto, perdita e morte”, con una sezione di studio e di ricerca dedicata al “Lutto perinatale”.

Nella letteratura internazionale si fa riferimento al lutto col termine *bereavement*, con proposte e modalità di intervento secondo differenti prospettive: attualmente on line esiste anche una collana editoriale “Bereavement care”, che affronta in pubblicazioni specifiche temi inerenti la perdita, la morte e il morire, trattati con riferimenti sociali, psicologici, antropologici, religiosi. Il termine *bereavement* indica “deprivazione”, o meglio il processo dell’essere deprivato e si riferisce al *bereavement care*, prendersi cura (Hall, 2014).

La perinatalità vi si configura come area di confine dove è attesa e prevista la nascita: molto meno si evidenzia nella letteratura quanto questa area sia più vasta, e debba estendersi a tutto il processo dal concepimento e lungo i primi mille giorni di vita, in cui nel nuovo individuo avviene la costruzione della matrice di una futura individuale persona. È questo il senso della parola “perinatale” per la nostra Scuola. Solo abbracciando questo panorama futuro (anche oltre il singolo bambino divenuto adulto), possiamo comprendere l’entità degli avvenimenti psichici che avvengono quando tale ciclo di vita si interrompe; entità che coinvolge non solo una coppia genitoriale ma che sotteraneamente colpisce una prospettiva antropologica. La perdita di un bambino è un evento innaturale: i figli, nell’ordine del ciclo di vita, sopravvivono ai genitori e pertanto un rovesciamento di tale ordine naturale interrompe la trasmissione intergenerazionale di un patrimonio, genetico e culturale, e, forse proprio per questo, è profondamente traumatico. La morte prematura di un bimbo viene spesso negata. Questo aspetto potrebbe essere all’origine della carenza di dati sulle morti in utero e del loro misconoscimento sociale: su queste morti cade il silenzio (The Lancet, 2016). Le associazioni dei genitori<sup>1</sup> presentano l’entità del problema alla opinione pubblica (cfr. capp. 17 e 18), perorandone la causa, mentre restano ancora in ombra le questioni che concernono la prospettiva psichica inconscia transgenerazionale, soprattutto collettiva.

## **20.2. Elaborazione della perdita attraverso l’evoluzione del dolore: un primo passo verso il metabolismo del lutto**

Il processo del lutto viene inteso e descritto in letteratura con prospettive teoriche e di intervento diverse: in ambito psicosociale si tratta preva-

1. Per esempio Associazione Internazionale Ciao Lapo.

lentamente l'elaborazione della perdita attraverso l'evoluzione del dolore (grief) (cfr. cap. 17).

Nella letteratura sul dolore (Breen, O'Connor, 2007) si fa riferimento prevalentemente ad una prospettiva psichiatrica e alla sintomatologia descritta nel DSM 5, che comprende due cluster (Lombardo *et al.*, 2014) di sintomi: a) sintomi relativi al distress da separazione: intenso struggimento; desiderio della persona amata; emozioni dolorose, costante stato di preoccupazione legato al ricordo della scomparsa; b) sintomi da distress post-traumatico: 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. La persona, a seguito di *complicated grief after bereavement* (Hawton, 2007) può finire per ritrovarsi in un mondo fatto di pensieri e sogni riguardanti il defunto, di un'incessante attività di riordino di oggetti o indumenti appartenuti alla persona scomparsa, di evitamento o rimozione di situazioni che riportano alla mente il fatto che la persona amata non c'è più. A seguito di un *prolonged grief disorder*, vengono descritti effetti negativi del bereavement sulla salute fisica e mentale (Stroebe *et al.*, 2007): alcuni studi hanno documentato un disturbo cronico del sonno (Germain *et al.*, 2005) e un incremento del rischio di sviluppare patologie (Zhang *et al.*, 2006).

Sono stati individuati fattori di rischio di *complicated bereavement* (Ellifritt, Walsh, 2003): un primo gruppo di fattori di rischio comprende la mancanza di un supporto familiare (cfr. capitoli precedenti); un secondo gruppo di potenziali fattori di rischio è costituito dagli aspetti attinenti la struttura di personalità, meccanismi di difesa, stili di attaccamento della madre e qualità della relazione della coppia genitoriale. Altri fattori, quali comportamenti improntati all'evitamento dei ricordi della persona scomparsa, ancor più se associati a un'interpretazione "catastrofica" della reazione alla perdita, vengono correlati a sintomi depressivi, di un *lutto complicato*, più gravi e persistenti nel tempo. Anche l'alessitimia, con le difficoltà che comporta nell'identificazione ed espressione dei sentimenti e con la tendenza ad assumere un pensiero "orientato verso l'esterno" (pensiero concreto) sembra essere un fattore di rischio nello sviluppo del *lutto complicato*. Altri aspetti attinenti alla personalità e alla struttura del Sé possono costituire fattori di rischio nel prolungare il lutto e ritardare la risoluzione del dolore: possono presentarsi bassi livelli di autostima, associati a uno scarso "concetto di sé" (Boelen, 2011; Boelen *et al.*, 2012; Golden, Dalgleish, 2012), la percezione soggettiva di una ridotta capacità di controllo rispetto al raggiungimento di obiettivi personali specifici, e in generale la presenza di scarse prospettive riguardo al proprio futuro dopo la perdita; nonché un'elevata tendenza a reagire negativamente a situazioni che prevedono la necessità di tollerare gli imprevisti e il distress emoziona-

le conseguente alla perdita, soprattutto quando questa è connessa all'identità stessa della persona (Boelen, 2012), con la difficoltà di ridare senso alla propria vita (Neimeyer *et al.*, 2006).

La maggior parte dei soggetti che hanno subito una perdita riesce ad affrontarla e ad andare incontro, nell'arco di tempo di circa un anno, a una risoluzione del dolore: ma una grave reazione a lungo termine può assumere le caratteristiche di uno stato di cordoglio cronico (Hawton, 2007) risultante, sul piano clinico, da una mancata evoluzione dalla fase di dolore acuto a quella di dolore integrato, che si può prolungare nel tempo per un periodo superiore ai sei mesi o anche per un tempo indefinito (Zisook, Shear, 2009).

### **20.3. “Lutto e melanconia” e altre teorie**

In psicoanalisi, con “Lutto e melanconia” (1915) Freud evidenziò come la perdita dell’“oggetto” implicasse un processo indicato come “lavoro del lutto”, in cui l’energia psichica precedentemente investita sull’oggetto verrebbe gradualmente ritirata verso l’Io (temporanea regressione narcisistica) e successivamente reinvestita verso nuovi oggetti. Questo processo si svilupperebbe secondo un percorso a tappe attraverso il quale l’individuo trasforma l’assenza esterna dell’oggetto in una presenza interna: in una prima fase il soggetto è impegnato nella ricerca “dell’oggetto perduto”: la ricerca di oggetti che ricordano la persona morta avrebbe un carattere difensivo di “negazione” della perdita, per cui la ricerca della persona cara scomparsa non avrebbe lo scopo di ritrovarla, ma di difendersi negandone la consapevolezza. Secondo la teorizzazione freudiana, in una fase successiva l’emergere della rabbia, dei sensi di colpa e della depressione segna il passaggio alla messa in atto di difese meno arcaiche rispetto alla negazione. In una fase successiva il graduale disinvestimento libidico dall’oggetto d’amore perduto (ritiro libidico) darebbe la possibilità di sviluppare un processo di “riparazione”<sup>2</sup> della perdita subita, che permetterebbe di poter rivivere dentro di sé l’oggetto d’amore perduto attraverso un’identificazione idealizzante con la persona deceduta (introiezione). L’ultima fase del lavoro del lutto prevede che la libido disinvestita dall’oggetto d’amore perduto possa finalmente rendersi disponibile ad altri investimenti oggettuali.

2. Il concetto è stato sviluppato dopo Freud: “la “presenza interna” di cui parla Freud è stata riconcettualizzata come “oggetto interno ” dalla Klein, sottolineandone la difformità rispetto ad una rappresentazione di oggetti reali. Attualmente è da intendere tale difformità, o meglio trasformazione, nel senso di un riassetto generale delle strutture affettive inconsce in termini di memoria (cfr. cap. 23 N.d.c. Imbasciati).

Altri modelli teorici che hanno studiato il fenomeno del lutto si riferiscono alla “Teoria dell’Attaccamento” di Bowlby (1973, 1980, 1982, 1988) e alla teoria biologica o interpersonale di Parkes (1971, 1972, 2000), con un’attenzione ai processi di adattamento all’ambiente secondo il principio di autoconservazione dell’individuo in lutto. La morte viene a interrompere un legame che ha un ruolo fondamentale nella vita di relazione dell’individuo. Il processo secondo Parkes si sviluppa secondo fasi progressive: a) una prima fase di stordimento, caratterizzata da una forma di disorganizzazione che porta il soggetto a non registrare l’evento morte che risulterebbe eccessivamente doloroso, inaccettabile e incomprensibile; b) una fase successiva, implicante ricerca e struggimento della persona scomparsa associata a sentimenti e comportamenti di rabbia che possono essere generalizzati oppure stornati verso familiari, medici che non sono stati sufficientemente efficaci nel loro intervento per preservare la persona cara della morte; c) una terza fase, di disorganizzazione e disperazione, in cui possono comparire disturbi somatici relativi al sonno e alimentazione, con una tendenza all’isolamento e vissuti di profonda solitudine o depressione; d) infine una fase di riorganizzazione e risoluzione caratterizzata da un graduale ripristino delle relazioni interpersonali e degli interessi sociali, con il presupposto di rinuncia della persona perduta reale per rivolgersi alla costruzione di nuovi legami.

Il lutto viene inteso come evento familiare (Scabini, Cigoli, 2000): l’aspetto centrale di questo modello è la focalizzazione sulle risorse della famiglia (Andolfi, D’Elia, 2007); fra i compiti di sviluppo della famiglia è centrale infatti la capacità di affrontare i momenti cruciali dell’esistenza, che in gran parte hanno a che fare con la differenziazione, la separazione, la perdita, la sofferenza.

Il lutto considerato una risposta naturale alla morte di una persona cara, è un’esperienza che implica notevoli variazioni individuali di sentimenti e reazioni emozionali e comportamentali differenti, in intensità e durata, in riferimento anche al gruppo culturale di appartenenza (Silver, Wortman, 2007). Bonanno (Bonanno *et al.*, 2002; Bonanno, Boerner, 2007; Bonanno, 2004) descrive 4 traiettorie del trauma e del dolore, da normali a progressivamente disfunzionali: a) *resilience*: capacità di alcuni adulti pur esposti a un evento dirompente di mantenere livelli relativamente stabili e sani di funzionamento mentale, come la capacità di esperienze generative e di emozioni positive; b) *recovery*: il normale funzionamento può lasciare spazio a sintomi di depressione o disturbo da stress post-traumatico (PTSD), di solito per un periodo di diversi mesi, ma poi gradualmente il soggetto ritorna a livelli di funzionamento precedente il fatto traumatico; c) *chronic dysfunction*: sofferenza prolungata e incapacità di funzionare, che di solito può durare diversi anni o più; d) *delayed grief or trauma*: quando la rego-

lazione emozionale sembra normale, ma poi angoscia e sintomi aumentano mesi dopo.

I vissuti inerenti al “lutto” si sviluppano attraverso un “processo” che può oscillare tra momenti di maggiore consapevolezza e momenti di diniego o rimozione circa la dolorosa realtà della perdita, nonché desiderio di rivedere/riavere la persona scomparsa. Il processo di lutto può comportare intenso dolore, disturbi emozionali, cognitivi, sociali e comportamentali con profondi stati di angoscia e di comportamento disfunzionale, shock, rabbia per la perdita, senso di colpa, rammarico, ansia, paura, senso di solitudine, infelicità, depressione, immagini intrusive, depersonalizzazione e sensazione di essere sopraffatti. Nel processo di lutto l’esperienza del dolore si mescola e si può alternare a sentimenti positivi, senso di sollievo, gioia, pace e serenità che possono paradossalmente evocare, a loro volta, emozioni negative o sensi di colpa.

I modelli che si riferiscono ai processi di regolazione emozionale del dolore – *grief* – descrivono una sequenza di fasi evolutive (Maciejewski *et al.*, 2007): iniziale shock a cui possono seguire sensi di colpa e perdita di fiducia, in se stessi, nella propria capacità generativa, nella medicina e negli operatori, a cui subentrano incredulità, diniego, rabbia, colpa, tristezza o la depressione.

Un altro modello psicosociale (Ravaldi, Vannacci, 2010; Ravaldi, 2014, 2017), relativo al lutto perinatale, ne descrive anch’esso l’evoluzione in fasi. La morte di un figlio che precede la morte del genitore è contro-natura e rende questo evento a rischio elevato di diventare un lutto che a un certo punto del percorso può anche congelarsi e diventare un “lutto complicato”, se non ha ricevuto un adeguato sostegno. Il processo di elaborazione del lutto può bloccarsi e il lutto restare come immutato nel tempo: quando il lutto si congela, le persone addolorate cercano di riprendere la vita precedente la perdita, allontanando il vissuto, come non fosse accaduto nulla (alcuni genitori si chiedono “ma è veramente accaduto a me?...”), fino a quando qualche fatto non fa riemergere l’angoscia. Complicanze di un lutto fisiologico possono derivare dalla manifestazione di disturbi psichici o manifestazioni psicosomatiche con la necessità di interventi psicoterapeutici.

Altri autori riportano testimonianze e percorsi interiori dei genitori e delle “madri interrotte” (Bulleri, De Marco, 2013), con spunti di riflessione sui processi inerenti il trauma perinatale e indicazioni di trattamento.

In letteratura i Death Study e le indicazioni della Death Education evidenziano come in un lutto, più è definito il legame ed il processo di realizzazione della morte, meno complicata potrebbe esserne la elaborazione: nel lutto perinatale questi aspetti sono ancora molto sfumati e poco individuabili.

La Kubler Ross (1990, 2002), uno dei più noti esponenti dei “death studies”, ha delineato un modello a cinque fasi di elaborazione del lutto. Questo modello ci sembra funzionale e fruibile per descrivere l’evoluzione di un processo di lutto: è stato da noi declinato secondo le peculiari condizioni che accompagnano l’elaborazione del lutto perinatale. Nella prospettiva clinica di descrivere il processo di cambiamento che accompagna un lutto perinatale, ci riferiamo a questo percorso evolutivo, descrivendo le fasi che possono alternarsi, o presentarsi più volte con diversa intensità e senza un ordine preciso, in cui le emozioni che si manifestano possono anche essere sovrapposte:

- shock dei genitori a seguito della drammatica notizia inaspettata, stordimento, incredulità, a cui subentra uno stato di disorganizzazione che riduce notevolmente la capacità di comprensione; prevale lo stordimento, l’incredulità e spesso la negazione o il rifiuto: “Ma è sicuro, dottore, non è possibile... si sbaglia!” “Non ci posso credere”, sono le parole più frequenti di fronte alla diagnosi di una morte perinatale, spesso con un rigetto dell’esame di realtà. Questa fase è caratterizzata dal fatto che la donna rifiuta la verità e ritiene impossibile che il suo bambino, che deve nascere, è invece morto. Il processo di negazione di quello che può essere accaduto può essere funzionale alla donna per proteggerla da un’eccessiva angoscia, per prendersi il tempo per organizzarsi, ed è una difesa che può però raggiungere livelli patologici di disagio psichico se la donna e la coppia vengono lasciate sole;
- momento critico: dopo la negazione possono iniziare a manifestarsi emozioni forti quali rabbia, verso medici, infermieri per quello che è accaduto, frasi come “perché proprio a me, a noi?” ricorrono spesso. Può comparire la protesta, il risentimento, il rancore con la sensazione di subire un’ingiustizia, che possono intensificarsi con il sopraggiungere della perdita di controllo della situazione e per l’impossibilità di non avere scelta;
- progressiva presa di coscienza della donna e della coppia della perdita, di quanto sta accadendo, che è realmente accaduto, del processo irreversibile. Rammarico e sensi di colpa nella madre e nei genitori per quello che si poteva fare o non si sarebbe dovuto fare;
- depressione conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni, sono andati persi. Negazione e rabbia vengono sostituite da un forte senso di sconfitta. La depressione può portare alla solitudine, all’isolamento sociale, a cui può subentrare una parziale accettazione dell’evento;
- accettazione, riorganizzazione ed elaborazione della propria condizione: la possibilità di parlare esprimendo la propria angoscia, dolore e

disperazione sono le reazioni comuni, ed anche il primo passo per una elaborazione del lutto che implica poter ricollocare l'esperienza dolorosa nella propria biografia, attraverso la ricerca di un adattamento alla nuova situazione di vita: pensando anche alle esigenze di eventuali altri figli sopravvissuti ma soprattutto orientarsi verso progetti di una nuova generatività.

Riteniamo tuttavia, come sostiene Bonanno (Bonanno, 2009) in *The Other Side of Sadness*, che il processo del lutto non sia prevedibile, ma incredibilmente sofisticato: dipende dai vissuti, da come vengono elaborate interiormente le esperienze; la qualità delle nostre emozioni – soprattutto se emergono da una qualche coscienza – rabbia, negazione, ma anche il sollievo e la gioia, possono aiutare a gestire efficacemente la perdita. Il lutto va oltre la mera tristezza della perdita, può approfondire le connessioni interpersonali e spesso implica esperienze positive.

In *Loss trauma and human resilience* (Bonanno, 2005) Bonanno fa una distinzione tra resilienza e guarigione. Con guarigione indica una modalità di funzionamento in cui si possono manifestare sintomatologie o sindromi (depressione o PTSD) per un periodo di almeno alcuni mesi per poi ritornare a livelli pre-trauma: la piena guarigione può avere un periodo variabile, anche di uno o due anni. La resilienza comporta invece la capacità di mantenere un equilibrio stabile: è intesa come fattore protettivo e si riferisce alla capacità di adulti esposti a un evento isolato, potenzialmente molto disturbante, di mantenere livelli relativamente stabili di funzionamento psicofisico. Gli individui resilienti possono anche sperimentare temporanee alterazioni psicopatologiche ma in genere mantengono una traiettoria di funzionamento aderente alla realtà, con la capacità di compiere esperienze produttive e sperimentare emozioni positive. Ci si chiede allora quali siano i fattori protettivi che possono favorire la resilienza e in questo la ricerca di Bonanno è paradigmatica.

L'elaborazione del lutto rimane comunque una esperienza molto individuale (Bonanno, Kaltman, 2001): questo può spiegare come i dati in letteratura che indicano la ricerca di buone pratiche estensibili e generalizzabili orientate al lutto (capp. 17 e 18), da sottoporre a persone colpite da una perdita, possono risultare spesso relativamente inefficaci (Neimeyer, 2000).

## **20.5. Psicologia Clinica Perinatale: angosce di morte dei genitori e metabolismo del lutto per nuova generatività e genitorialità**

Con “lutto” (dal latino lugere = piangere) perinatale intendiamo qualcosa di profondo: è consapevolezza della perdita, dell'aver perduto per sempre un legame affettivo, è “cordoglio” (dal latino cordis dolium = dolore del



cuore), dispiacere, afflizione. Attraverso la com-passione (cum-patire), è possibile partecipare al dolore per la perdita, consolare (con-solazione), non lasciare soli i genitori, dar loro conforto (etimo latino rendere forte). Queste funzioni sono propedeutiche ad una metabolizzazione più profonda delle angosce di morte per l'oggetto d'amore perduto: nel "lutto" è necessario riattivare rappresentazioni (mediante ricordi) e riparazioni con nuovi progetti vitali, orientati ad una nuova generatività e genitorialità.

In ambito psicosociale a seguito di *perinatal death* si propongono interventi (cfr. capp. 17 e 18) di supporto ai genitori (Koopmans *et al.*, 2013) per ridurre le sintomatologie depressive, ansiose, di stress (Crispus *et al.*, 2015): la ricerca evidence based monitora le *psychosocial consequences* (Heazell *et al.*, 2016). Sono studiate le procedure di *management* per gli interventi da applicare nei servizi (RCPI Clical Practice Guideline No. 4 2013) di *care* (Mills *et al.*, 2014), di *meanigfull care* (Peters *et al.*, 2016). Tuttavia nella ricerca evidence based resta in ombra come vengano indagati e come siano metabolizzati, nelle madri e nei padri, quegli ineffabili affetti ed effetti emozionali interiori profondi non rilevabili ad un livello manifesto e di consapevolezza.

Nella nostra Psicologia Clinica Perinatale l'attenzione è rivolta agli affetti e alla entità degli effetti sulla struttura affettiva, nella sofferenza emozionale (*emotional suffering*) dei genitori: il riferimento alla necessità di una *care*, come conforto del dolore e del "prendersi cura" di questa sofferenza, andrebbe collocata nel quadro di un metabolismo interiore e individuale del lutto perinatale.

Negli interventi ad orientamento psicodinamico e psicoanalitico si fa riferimento a una metabolizzazione delle angosce di morte verso una riparatività che dovrebbe approdare in una nuova generatività e genitorialità. Metabolizzazione della sofferenza implica una tras-formazione della sofferenza, un cambiamento, dare una nuova forma: lutto è piangere ed elaborare ricordi per serbare memoria di quello che è stato, e "ripensare" a nuovi percorsi generativi e genitoriali. Se per avversi percorsi della filiazione non sarà possibile alla coppia generare nuovamente per vie biologiche e fisiologiche, tuttavia possono essere percorse altre molteplici vie che comportano genitorialità (affidi, adozioni). È qui che si dispiega il futuro: in effetti transgenerazionali attraverso la cultura e l'epigenetica.

Per la donna c'è un legame fisico col bambino in gravidanza, c'è un vissuto corporeo, intenso durante il parto e nel puerperio: con la morte perinatale la maternità viene "interrotta" anche fisicamente (Bulleri, De Marco, 2013), la madre dovrà elaborare il lutto della sua maternità con "quel" figlio lì, precocemente abortito, non nato, morto dopo il parto, attraverso la consapevolezza che questa morte è reale: nei casi di *still-birth*, le azioni indispensabili alla conclusione della gestazione, come il

travaglio e il parto con espulsione del bambino, l'interruzione della produzione di latte e la cura per il proprio corpo, sono una prova di realtà ineluttabile (cap. 19).

Intendiamo il lutto perinatale come un processo complesso: un primo lutto è quello della donna che ha perso con il figlio la sua identità di madre: nel suo corpo, incarnata, la drammatica rappresentazione funebre. Nei casi di *stillbirth* spesso si deve affrontare un travaglio e un parto “per niente”; per non avere niente. Un secondo lutto è quello della coppia: la generatività e spesso anche la genitorialità non si sono realizzate, la culla resta vuota; i ruoli di maternità e paternità sono mancati. Un terzo lutto è antropologico: transgenerazionale, nell'albero genealogico della famiglia non c'è futuro.

Per le suddette ragioni, alla terminologia di bereavement preferiamo utilizzare quella di *mourning*, più vicina a rappresentare i vissuti emozionali complessi e articolati connessi alla esperienza affettiva luttuosa perinatale: il termine *mour* “pianto”, ed espressioni come *mournfulness*, rendono meglio ragione degli affetti e della sofferenza emozionale, nelle molteplici vie della relativa rielaborazione, con i processi di *mourning*, rimpianto (Cazzaniga, 2002; Parkes, 1972), in cui si può includere la rappresentazione delle espressioni sociali, attraverso ricordi, segni, simboli, comportamenti e rituali (come la scelta di un colore simbolico del lutto), che veicolano significati interiori nei comportamenti sociali, peculiari di ogni cultura e religione e funzionali alla legittimazione del lutto individuale. I rituali nel lutto perinatale sembrano aumentare la sofferenza per entrambi i genitori, ma possono tuttavia diventare memorie concrete e facilitare l'elaborazione del ricordo, con il coinvolgimento di tutto il nucleo familiare, anche dei fratelli<sup>3</sup>. L'ambito di un collettivo ha effetti sulla metabolizzazione successiva.

Metabolizzazione del lutto non vuol dire non pensarci più, non ricordare più, cancellare dalla memoria una esperienza: significa trasformare la memoria. Potranno essere creati spazi “narrativi” in luoghi e contesti di scrittura in cui i genitori possano raccontarsi e altrettanti spazi di ascolto con operatori o altri genitori che possano aiutarli a collocare e rielaborare i propri vissuti. Gruppi di narrazione e mutuo aiuto con psicologi clinici pe-

3. Anche i fratellini, i nonni o i parenti stretti dovrebbero poter vedere e salutare il bimbo, partecipare al lutto familiare. Intraprendere un processo di elaborazione del lutto e della sofferenza è sentire che il proprio dolore viene riconosciuto: elaborazione nella coppia, con la coppia, nella famiglia, anche se i vissuti potranno essere molto diversi: i fratelli ad esempio attraverso domande cercano di capire inconsapevolmente se qualcosa di tremendo potrebbe anche accadere loro all'improvviso.

rinatali possono rendersi disponibili ad accogliere i genitori in lutto perché possano esprimere quella sofferenza psichica spesso indicibile, soggettiva e unica per ogni coppia. Devono poter essere individuati, dalla clinica e dalla ricerca, indicatori predittivi nella storia dei genitori che consentano loro di comprendere la evoluzione del proprio lutto perinatale. La donna in particolare deve poter rielaborare i propri dolorosi “ricordi corporei” incarnati (cfr. cap. 19) del dramma.

Nella metabolizzazione del lutto, la “riparazione” deve poter essere obiettivo e fulcro della cura: a partire dal momento del trauma del tragico disvelamento diagnostico, deve poter essere progressivamente ricostruita una sintonia tra gli stati della mente dei due genitori, nel rapporto tra realtà interna e realtà esterna, perché ciò che può essere stato allontanato, o che si è bloccato o scisso, dissociato possa essere ricomposto e integrato nella propria vita, in un nuovo riequilibrio. La medicina narrativa può essere di grande aiuto per la cura dei ricordi e l’allontanamento dei fantasmi.

Il “fantasma nella stanza dei bambini” (Fraiberg *et al.*, 1975), parafrasando la Fraiberg dovrà lasciare il posto a un nuovo bimbo che potrà nascere, e che non dovrà essere “al posto di” qualcun altro che non c’è più, ma avere una propria identità. Ci sono donne che credono che un’immediata altra gravidanza possa ridurre la sofferenza, tuttavia gli studi concordano che sia necessario un lutto, che richiede tempi individuali. Ricerche in letteratura segnalano che un lutto perinatale non risolto può avere importanti ripercussioni sulla relazione che le madri e i genitori avranno con i figli nati successivamente e influire sulla loro salute mentale (Zeanah, Harmon, 1995). Il processo di lutto è doloroso ma necessario alla coppia dei genitori: il dolore tuttavia può essere insostenibile e la coppia può decidere di avere subito un altro figlio per allontanare quanto prima la sofferenza. Si verifica spesso in questi casi che la difesa prospettata si riveli una illusione, ed anzi aumenti il rischio che il nuovo nato diventi soltanto il “sostituto” di quello perduto e mai percepito con una propria identità (Bourne, Lewis, 1984). Se il processo del lutto non è avvenuto il nuovo nato dovrà farsi carico del fantasma del fratello perduto (Thomas, 1985): è questo un grave rischio per lo sviluppo psichico di un bambino, futuro adulto. Questa modalità viene spiegata da alcuni autori come la “sindrome del bambino sostituto” (Cain, Cain, 1964), con il pericoloso ma frequente atteggiamento genitoriale di tenere il nuovo bambino vicino a sé in un rapporto basato sull’iperprotettività e narcisismo del genitore.

## 20.6. Angosce di morte degli operatori sanitari e assistenza perinatale compassionevole

Nel caso di *perinatal death*, la ricerca scientifica, e il sostegno diretto alle donne, coppie, famiglie, dovrebbero passare attraverso una adeguata formazione degli operatori.

La ricerca favorisce un confronto con studi internazionali, per individuare l'incidenza e specificità degli eventi della morte perinatale, per una sinergia tra modelli assistenziali di culture diverse e per cure più idonee onde monitorare gli interventi di prevenzione e poi di supporto alle donne, coppie e famiglie, che consentano loro di affrontare la sofferenza dovuta al trauma e la metabolizzazione degli affetti negativi e di sofferenza nel lutto. La formazione degli operatori (ginecologi, pediatri, ostetriche, psicologi, assistenti sanitari) dovrebbe conferire loro la competenza di operare in ambito perinatale nel nodo complesso della relazione con i genitori e le famiglie: l'intervento con le donne e le coppie si svolge entro una relazione e la qualità della relazione potrà influenzare positivamente o negativamente l'efficacia dell'intervento. Questo è però non sempre adeguatamente curato.

Gli studi in letteratura riguardo alla assistenza fornita dagli operatori, nelle strutture ospedaliere nord europee, anglosassoni, americane, australiane, indicano esperienze di supporto e formazione in cui viene prospettata una assistenza personalizzata alle esigenze della donna e della coppia (Saflund *et al.*, 2004). Gli operatori dovrebbero essere formati per affrontare eventi di *perinatal death* che promuovano nei genitori la metabolizzazione di un lutto. Il lutto è un faticoso e doloroso lavoro emozionale: l'impatto del lutto perinatale è sperimentato nella perdita reale del bambino desiderato, come perdita di autostima del ruolo di genitore, perdita di fiducia nella capacità di produrre un bambino sano. L'assistenza ai genitori nel processo di lutto si svolge nel rapporto con l'operatore: gli operatori della perinatalità, formati prevalentemente per accogliere la vita, sono spesso impreparati di fronte a esperienze di morte perinatale; possono fare riferimento spesso unicamente a proprie capacità relazionali personali. Lo shock traumatico dei genitori, che reagiscono spesso con un restringimento parziale della coscienza, fino alla dissociazione ponendo una barriera difensiva tra sé e il mondo esterno, induce un eguale processo nell'operatore, che in tal modo inficia il suo compito di informare e supportare il genitore.

Gli operatori hanno innanzitutto necessità di conoscere i percorsi interiori, le fasi, del processo di lutto, e riconoscerle in loro stessi attraverso un riconoscimento della perdita, in una comprensione del dramma che sta vivendo la coppia.

L'operatore esperto formato e diligente dovrà fare anche molta attenzione al fatto che la propria empatia non lo induca a cercare una soluzione ad

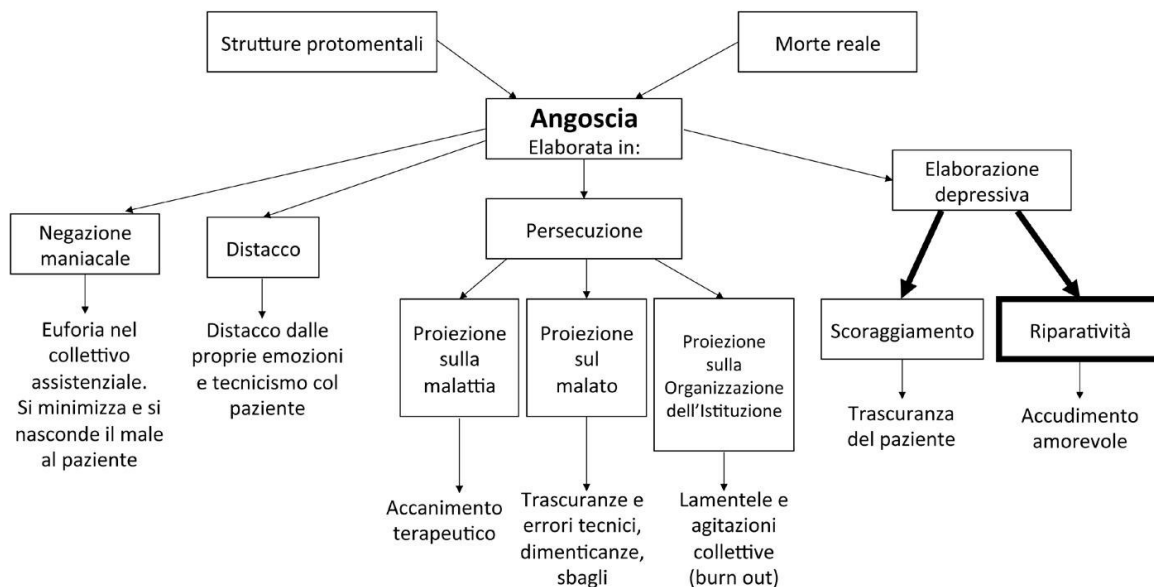
ogni costo. Di fronte ad un evento di morte perinatale, le angosce di morte possono condizionare le sue operazioni professionali, che difensivamente potranno diventare meccaniche: aspetti imprevisi e patologici possono essere fonte di preoccupazione, sia sul piano cosciente che interiore non consapevole, possono indurre difese di fuga.

Le qualità assistenziali di un operatore dipendono dalla sua individuale capacità di metabolizzazione delle angosce: è questa una capacità che non si impara facilmente da adulti, se non è stata appresa nell'infanzia, e d'altra parte non facile è poterla conferire nella formazione professionale.

Tra le difese dalle angosce di morte degli operatori si possono evidenziare: a) distacco emotivo razionalizzato: l'operatore può rifugiarsi nel tecnicismo mantenendo una distanza dai genitori; b) negazione maniaca: negare la gravità del male, della morte: "era molto piccolo il bambino... potrete averne un altro presto, siete giovani..."; c) accanimento terapeutico: la patologia diventa un nemico esterno da combattere; d) avversione per l'organizzazione del servizio: le angosce vengono riversate non su quanto è accaduto ma sulla organizzazione sanitaria.

Può essere utile qui riproporre una tabella esplicativa del processo descritto (Imbasciati, Margiotta, 2008)

Tab. 1



Per il contenimento e l'elaborazione delle angosce degli operatori possono essere attivati "gruppi eterocentrati", derivati dal "Gruppo Balint", utili per la gestione di transfert e controtransfert. Percorsi di formazione a supporto delle diverse professionalità sono indispensabili per fornire

metodologie e strumenti di intervento. L'attività di esperti psicologi clinici perinatali in ospedale potrà supportare non solo i genitori, ma anche gli operatori in modo che possano accompagnare i genitori nel processo di metabolizzazione delle angosce ed evitare adattamenti patologici.

## Bibliografia

- Andolfi M., D'Elia A. (2007), *Le perdite e le risorse della famiglia*, Raffaello Cortina, Milano.
- Boelen P.A. (2011), "Personal goals and prolonged grief disorder symptoms", *Clin. Psychol. Psychother.*, 18, 439-44.
- Boelen P.A. (2012), "A prospective examination of the association between the centrality of a loss and post-loss psychopathology", *J. Affect. Disord.*, 137, 117-24.
- Boelen P.A., Keijsers L., Van Den Hout M.A. (2012), "The role of self-concept clarity in prolonged grief disorder", *J. Nerv. Ment. Dis.*, 200, 56-62.
- Bonanno G.A., Wortman C.B., Lehman D.R., Tweed R.G., Haring M., Sonnega J., Carr D., Neese R.M. (2002), "Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from pre-loss to 18 months post-loss", *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1150-1164.
- Bonanno G.A. (2004), "Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely adverse events?", *American Psychologist*, 59, 20-28.
- Bonanno G. (2005), "Perdita, trauma e resilienza umana", *Nuove tendenze della Psicologia*, vol. 3, n. 3, 339-360.
- Bonanno R.A. Kaltman (2001), "The varieties of grief experience", *Clinical Psychology Review*, 21, 705-734.
- Bonanno G.A., Boerner K. (2007), "The stage theory of grief", *JAMA*, Jun 27, 297 (24), 2693.
- Bonanno G.A. (2009), *The Other Side of Sadness*, Basic Books, New York.
- Bourne S., Lewis E. (1984), "Pregnancy after stillbirth or neonatal death", *Lancet*, 324, 31-33.
- Bowlby J. (1973), *Attachment and Loss. Vol. 2: Separation*, Basic Books, New York. Trad. it. *Attaccamento e perdita. Vol. 2: La separazione dalla madre*, Bollati Boringhieri, Torino, 2000.
- Bowlby J. (1980), *Attaccamento e perdita. Vol. III. La perdita della madre*. Trad. it. Boringhieri, Torino, 2000.
- Bowlby J. (1982), *Costruzione e rottura dei legami affettivi*, Raffaello Cortina, Milano.
- Bowlby J. (1988), *Una base sicura*. Trad. it. Raffaello Cortina, Milano, 1989.
- Bulleri L., De Marco A. (2013), *Le madri interrotte*, FrancoAngeli, Milano.
- Breen L.J., O'Connor M. (2007), "The fundamental paradox in the grief literature: a critical reflection", *Omega*, 55, 199-218.
- Cain A.C., Cain B.S. (1964), "On replacing a child", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 3, 443-56.

- Cazzaniga E. (2002), "La famiglia, la perdita e il lutto", in Bellani M.L., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P.G., Bruzzi P. (a cura di), *Psiconcologia*, Masson, Milano.
- Crispus Jones H., McKenzie-McHarg K., Horsch A. (2015), "Standard care practices and psychosocial interventions aimed at reducing parental distress following stillbirth: a systematic narrative review", *J Reprod Infant Psychol*, 33, 448-465.
- Ellifritt J., Nelson K.A., Walsh D. (2003), "Complicated bereavement: a national survey of potential risk factors", *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 20, 114-20.
- Fraiberg S., Adelson E., Shapiro V. (1975), "Ghosts in the nursery: a psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 14 (3), 387-421.
- Freud S. (1915), *Lutto e Melancolia*. Opere di Sigmund Freud, vol. 8, Boringhieri, Torino, 1989.
- Germain A., Caroff K., Buysse D.J., Shear M.K. (2005), "Sleep quality in complicated grief", *J. Traumatic Stress*, 8 (4), 343-6.
- Golden A.M., Dalgleish T. (2012), "Facets of pejorative self-processing in complicated grief", *J. Consult. Clin. Psychol.*, 80, 512-24.
- Hall C. (2014), "Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement", *Bereavement Care*, 33, 7-12.
- Hawton K. (2007), "Complicated grief after bereavement", *BMJ*, 334, 962-3.
- Heazell A.E., Siassakos D., Blencowe H., The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series Study Group (2016), "Stillbirths: economic and psychosocial consequences", *Lancet*, 387, 604-616.
- Imbasciati A., Margiotta M. (2008), *Psicologia clinica per gli operatori di salute*, Piccin, Padova.
- Koopmans L., Wilson T., Cacciatore J., Flenady V. (2013), "Support for mothers, fathers and families after perinatal death", *Cochrane Database Syst. Rev.*, Jun, 19 (6).
- Kübler Ross E. (1990), *La morte e il morire*, Cittadella Editore, Padova.
- Kübler Ross E. (2002), *La morte e la vita dopo la morte*, Edizioni Mediterranee, Roma.
- 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", *Riv. Psichiatr.*, 49 (3), 106-114.
- Love A.W. (2007), "Progress in understanding grief, complicated grief, and caring for the bereaved", *Contemp. Nurse*, 27, 73-83.
- Maciejewski P.K., Zhang B., Block S.D., Prigerson H.G. (2007), "An empirical examination of the stage theory of grief", *JAMA*, 297, 716-723.
- Mills T.A., Ricklesford C., Cooke A., Heazell A.E., Whitworth M., Lavender T. (2014), "Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death a metasynthesis", *BJOG*, 121, 943-50.
- Neimeyer R.A. (2000), "Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction", *Death Studies*, 24, 541-558.

- Neimeyer R.A., Balwin S.A., Gillies J. (2006), "Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement", *Death Stud.*, 30, 715-38.
- Parkes C.M. (1971), "Psycho-social transition: a field for study", *Social Sciences and Medicine*, 5, 101-5.
- Parkes C.M. (1972), *Bereavement: studies of grief in adult life*, International Universities Press, Madison CT.
- Parkes C.M. (2000), "Bereavement as psychosocial transition: processes of adaptation to changes", in Dickenson D., Johnson M., Samson Katz J. (eds.), *Death, dying and bereavement*, SAGE Publications, London.
- Peters M.D., Lisy K., Riitano D., Jordan Z., Aromataris E. (2016), "Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence", *J Perinatol.*, 36, 3-9.
- Ravaldi C. (2014), *Piccoli Principi. Perdere un bambino in gravidanza o dopo il parto*, Officina Grafica Editoriale.
- Ravaldi C., Vannacci A. (2010), "Risvolti psicologici nella morte perinatale", in Righetti P.L. (a cura di), *Gravidanza e contesti psicopatologici dalla teoria agli strumenti di intervento*, FrancoAngeli, Milano.
- Ravaldi C. (2017), "Quando l'attesa è per sempre: i genitori colpiti da lutto perinatale" in Aite L., *Il dolore alle soglie della vita*, Bollati Boringhieri, Torino.
- RCPI (2013), Clinical Practice Guideline No. 4. Investigation and Management of Late Fetal Intrauterine Death and Stillbirth. *Royal College of Physicians of Ireland and Health Service Executive*, Dublin.
- Saflund K., Sjogren B., Wrlwinding R. (2004), "The role of caregivers after a stillbirth: views and experiences of parents", *Birth*, Jun, 31 (2), 132-7.
- Scabini E., Cigoli V. (2000), *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*, Raffaello Cortina, Milano.
- Schmid V. (1998), *Il Dolore del Parto*, Centro Studi il Marsupio, Firenze.
- Silver R.C., Wortman C.B. (2007), "The stage theory of grief", *JAMA*, 297, 2692.
- Stroebe M., Schut H., Stroebe W. (2007), "Health outcomes of bereavement", *Lancet*, 370, 1960-73.
- Thomas J. (1985), "The effects on the family of miscarriage, termination for abnormality, stillbirth and neonatal death", *Child: care, health and development*, 21, 413-424.
- Zeanah C.H., Harmon R.J. (1995), "Perinatal Loss and Infant Mental Health: An Introduction", *Infant Mental Health Journal*, 16.
- Zhang B., El-Jawahri A., Prigerson H.G. (2006), "Update on bereavement research: evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement", *J. Palliat. Med.*, 9, 1188-203.
- Zisook S., Shear C. (2009), "Grief and bereavement: what psychiatrists need to know", *World Psychiatry*, 8, 67-74.