

18. *Prendersi cura della perinatal death: interventi psicosociali*

di *Loredana Cena, Silvia Lazzaroni*

18.1. **Prendersi cura della sofferenza familiare: gravidanze successive e bambini arcobaleno**

Una *perinatal death* è un evento “innaturale” e drammatico dovuto spesso a complicanze impreviste, che coinvolge non solo i genitori ma i parenti, è intergenerazionale: viene rilevato un impatto emozionale traumatico sui padri, i fratelli superstiti e sulle gravidanze successive.

Dopo la morte del bimbo le madri manifestano un più intenso processo di elaborazione del trauma, livelli più elevati di ansia, depressione segnalano spesso problematicità a parlare dell'evento tragico, anche con il partner.

Il trauma perinatale che può seguire la morte di un bambino in utero o in epoca neonatale può colpire anche il padre. A livello di riconoscimento sociale, sono differenti le aspettative nelle madri e nei padri, rispetto al processo di elaborazione della *perinatal death*. L'aspettativa sociale è che i padri siano emotivamente meno coinvolti e supportino la loro compagna. Dopo la morte del bimbo in genere i padri rientrano subito al lavoro, senza parlare del loro dolore: viene chiesto loro come sta la loro compagna e questo favorisce la loro esclusione dalla perdita e dal dolore, rendendo loro più difficile un riconoscimento dei propri sentimenti (Thomas, 1995); altre volte la manifestazione di un comportamento meno emozionalmente coinvolto può essere una difesa per nascondere il trauma interiore (De Frain *et al.*, 1991).

Uno studio ha analizzato la reazione psicologica all'evento di *miscarriage* fino ad un anno dopo (Kong *et al.*, 2010); lo scopo dello studio era esplorare le reazioni psicologiche degli uomini e delle loro compagne, valutarne l'evoluzione nel corso di un anno, e indagare la possibile correlazione degli stati psicologici della coppia. Lo studio ha mostrato che gli uomini vivono un distress psicologico immediatamente dopo il

miscarriage come le loro compagne, ma i valori psicometrici si riducono sensibilmente dopo tre mesi e rimangono stabili fino all'anno: anche gli uomini appaiono meno angosciati e depressi, dopo l'anno dal *miscarriage*. I risultati suggeriscono che l'impatto psicologico del *miscarriage* sia meno intenso e duraturo per gli uomini rispetto alle donne, e ciò suggerisce che gli interventi sulla coppia debbano essere effettuati in prossimità dell'evento.

Altri studi indicano un tasso più basso di disagio nei padri rispetto alle madri probabilmente perché gli uomini mostrano modalità diverse di reazione al trauma, preferiscono parlare di meno o negano e annullano la sofferenza sentendo di dover assumere il ruolo sociale di *supporter* della compagna (Rinehart, Kiselica, 2010). Per affrontare il dolore possono ricorrere a nuove attività (es. sport eccessivo, doppio lavoro, nuovi hobbies), o altre attività anche nocive alla salute, come consumo di alcol, gioco d'azzardo, spese eccessive. Gli uomini tendono prevalentemente a interiorizzare o negare il loro dolore, o tentare di distrarre se stessi piuttosto che parlare di morte.

Una più recente review sull'impatto di una *pregnancy loss* sui padri (Due *et al.*, 2017) ha individuato alcuni temi ricorrenti nell'analisi del disagio maschile: gli uomini molto spesso sentono di dover assumere il ruolo di "sostenitori" delle compagne a scapito della possibilità di esprimere il loro dolore e a scapito del loro benessere; una perdita in gravidanza può condurre ad una perdita di identità in relazione al ruolo di padre che si aspettavano di assumere; la mancanza di un riconoscimento sociale della perdita può portare, come per le donne, ad un *disenfranchised grief* e avere un impatto negativo sulle relazioni. La carenza di conoscenze di questi aspetti da parte degli operatori può portare negli uomini un senso di impotenza, di isolamento e di marginalizzazione.

In genere sembra che il processo di elaborazione del dolore per la perdita perinatale nei padri sia meno prolungato e abbia una più sollecita risoluzione: questo potrebbe comportare difficoltà nella relazione coniugale in cui la madre può essere ancora in uno stadio di nostalgia per il figlio perso. Se tra i partner la comunicazione non è univoca, la madre potrebbe non comprendere il comportamento del compagno e percepirlo come distaccato e disinteressato: questa situazione può aumentare il senso di isolamento del padre e ridurre la sua capacità di riconoscere e affrontare il dolore. A sua volta egli potrebbe non comprendere le vicissitudini della sua compagna, in una conflittualità emozionale nella relazione intima della coppia. Supporto importante ai genitori è che essi in primo luogo possano esprimere reciprocamente i propri sentimenti all'interno nella coppia: la condivisione del dolore può favorire processi di coping (Feeley, Gottlieb, 1988). Le coppie che presentano maggiori strategie di coping sono quelle che hanno più

capacità nel definire il significato della perdita in modo meno negativo; le sofferenze nei due partner sono diverse, le madri soffrono per i loro bambini e per gli aspetti che hanno coinvolto la loro corporeità (cfr. cap. 19), mentre i padri soffrono anche per le loro compagne. Differenti modalità di reazione emozionale sono indicate come una risorsa per la coppia perché i padri possono offrire maggiore sostegno alla loro compagna. Tuttavia non poche sono le difficoltà che vengono segnalate nelle relazioni intime della coppia quando si trova ad affrontare una gravidanza successivamente ad una *perinatal loss* (Hutti *et al.*, 2015). Interessanti sono a tale riguardo le inferenze sui rapporti causali tra precedenti difficoltà della coppia e il *miscarriage*, come espressione psicosomatica della mancanza di accordo: la ricerca su questi aspetti sembra ancora piuttosto carente o poco conosciuta; o forse non riconosciuta.

La ricerca internazionale rileva la vulnerabilità di entrambi i genitori a seguito di una *perinatal death*: ricerche retrospettive nel Regno Unito hanno registrato come genitori che soffrono a seguito della morte del loro figlio nel primo anno di vita incorrano in un maggior rischio di mortalità fino a venticinque anni dopo la morte perinatale (Harper *et al.*, 2011). Gli studi in letteratura concordano che l'elaborazione di una perdita perinatale è un processo lungo e complesso per entrambi i genitori, che può durare anni e un ritorno a processi emozionali più equilibrati richiede in media circa tre anni: tempi reputati necessari per la elaborazione del lutto perinatale (cfr. cap. 20).

Anche i fratelli possono essere coinvolti nelle vicissitudini familiari: se la morte del fratello neonato è avvenuta in seguito ad un periodo passato in un reparto UTIN, la lontananza dei genitori per seguire il figlio in ospedale ha lasciato loro un disagio emozionale o vissuti di abbandono (Burden *et al.*, 2016). I fratelli superstiti sperimentano così il dolore di due perdite: la perdita del loro fratello e la perdita dei loro genitori così come li conoscevano precedentemente al trauma. I bambini hanno un'idea diversa della morte rispetto agli adulti: fino ai tre anni sono preoccupati per la separazione, tra i tre e i cinque anni considerano la morte uno stato temporaneo, dopo i cinque anni l'attribuiscono a un evento esterno, tra i nove-dieci anni compare la concezione realistica della morte, intesa come processo biologico permanente; ogni bambino ha poi un suo modo personale di affrontare l'evento della morte (Kubler Ross, 1976). I figli adolescenti possono sentirsi partecipi del dolore familiare, ma più spesso si sentono estranei alla famiglia: è questa in realtà una difesa. A livello inconscio essi sono "dentro" il lutto e pertanto è opportuno che si possa favorire una loro inclusione nel processo di elaborazione della perdita del bimbo nato morto (Avelin *et al.*, 2014). Sostenendo i genitori per una perdita perinatale, è importante che il

clinico e il professionista richiamino la loro attenzione alle possibili reazioni emotive nei loro figli sopravvissuti (Klier *et al.*, 2002).

Studi in letteratura mettono in evidenza le possibili conseguenze della *perinatal loss* sulle gravidanze successive nel legame di attaccamento con un altro bambino nato a seguito della morte perinatale (Bicking *et al.*, 2014).

Dopo eventi di *miscarriage* e *stillbirth* nel 50-80% dei casi le coppie investono in un nuovo progetto generativo e le donne restano di nuovo incinte: la maggior parte delle coppie concepisce entro l'anno dallo *stillbirth* e $\frac{1}{3}$ entro i cinque mesi successivi (Wojciezsek *et al.*, 2016). Questi dati possono essere spiegati dal cogente desiderio di maternità di alcune donne, con motivazioni che possono includere la tarda età; ci sono donne tuttavia che preferiscono ritardare una possibile successiva gravidanza per la paura di incorrere nuovamente in uno *stillbirth* (Burden *et al.*, 2016).

Tra le più comuni reazioni ed emozioni che i genitori provano durante la gravidanza successiva ad una *perinatal loss* vengono segnalati (Campbell-Jackson *et al.*, 2014) alti livelli di stress, ansia, depressione (sia dichiarata dai genitori, sia clinicamente diagnosticata). Dati di una recente metanalisi (Hunter *et al.*, 2017) che ha preso in considerazione ricerche dal 1995 al 2016 mettono in evidenza l'associazione fra *perinatal loss* e aumentati livelli di ansia e depressione nelle donne durante le gravidanze successive ad una perdita perinatale, mentre i livelli di stress non sono significativamente rilevati. Questa analisi suggerisce che una *perinatal loss* abbia un effetto maggiore sull'ansia e la depressione negli uomini rispetto alle donne durante le gravidanze successive, contraddicendo studi precedenti (Armstrong, 2004), tuttavia il campione di queste ricerche potrebbe essere troppo ridotto e i risultati devono essere trattati con cautela.

Gli effetti della morte perinatale sui genitori sono tuttavia contrastanti: i genitori rivelano come la prospettiva di una successiva gravidanza sia scoraggiante per i timori della potenziale perdita di un altro bambino, ma nonostante le paure, le aspirazioni differiscono: le madri desiderano pianificare una futura gestazione, mentre i padri restano riluttanti a considerare eventuali ulteriori gravidanze (Meaney *et al.*, 2016).

Una nuova gestazione tuttavia non va considerata come un fattore protettivo contro l'eventualità di sindromi quali depressione o ansia (Nynas *et al.*, 2015). Ogni concepimento ha una sua identità, una funzione nella mente dei genitori e un ruolo nella transgenerazionalità della famiglia. Una nuova gravidanza non andrebbe considerata "al posto di", a copertura di un fallimento (cfr. cap. 19).

Il bambino che nasce dopo una *perinatal loss* è considerato un *baby rainbow*, nella cultura italiana un "bambino arcobaleno" (libere associazioni di genitori sui social network come "CiaoLapoOnlus", "PianetaMamma",

“greenMe”, ecc. ne mettono in evidenza il fenomeno sociale). Il termine fa riferimento al fatto che questi bambini sono considerati dai genitori come “speciali”, perché come un arcobaleno di solito segue una tempesta, essi con la loro nascita infondono speranza. Tuttavia, al di là di idealizzazioni, diventare genitore di un “bambino arcobaleno” provoca spesso confusione e ambivalenza nei genitori, in un continuum che va dal sollievo e ottimismo, all’ansia, panico fino all’isolamento: molti genitori riferiscono di non riuscire a gioire per la nuova gravidanza, di temere di non essere in grado di crescere adeguatamente il nuovo bambino; vivono sentimenti ambivalenti di colpa verso il bimbo che è morto.

Gli interventi psicosociali precoci sono funzionali al fine di prevenire lo sviluppo di difficoltà nel legame di attaccamento del bimbo che nascerà successivamente ad una *perinatal loss*: purtroppo in letteratura esistono pochi studi sui fratelli di neonati nati morti e su una loro vulnerabilità psichica. Una indagine non recente ma molto interessante (Hughes *et al.*, 2001) ha esaminato la relazione tra il modello di attaccamento prevalentemente di pattern disorganizzato, manifestato dai bambini nati successivamente ad una *perinatal loss* (i cosiddetti Arcobaleno) e fattori dello stato della mente materni: questi bambini hanno mostrato un aumento significativo nella disorganizzazione nei patterns di attaccamento alla madre rispetto ai neonati di controllo e questo evento è stato correlato ad uno stato mentale di lutto non risolto della madre. Lo studio aggiunge peso alle osservazioni cliniche: i bambini nati dopo una morte perinatale di un fratello potrebbero essere a rischio di problemi comportamentali nell’infanzia. L’associazione tra la disorganizzazione dell’attaccamento infantile e lo stato di lutto non risolto della madre suggerisce che lo stato affettivo materno può essere una causa di disturbi relazionali con il nuovo nato: questo porta a domande sul meccanismo della trasmissione intergenerazionale dell’attaccamento.

Gli operatori sanitari devono essere formati rispetto ai possibili effetti negativi sulla gravidanza successiva ad una morte perinatale (cfr. cap. 20) e degli eventuali esiti sui futuri bambini “arcobaleno” che nasceranno (Campbell-Jackson *et al.*, 2014). In Inghilterra esiste la “Tommy’s Rainbow Clinic”, una clinica specializzata che si occupa specificamente della salute mentale dei genitori che intraprendono una gravidanza dopo una *perinatal loss* per aiutarli ad avere una nuova gravidanza sana. Anche in Italia l’Associazione CiaoLapo Onlus ha organizzato uno “spazio-tempo” di ascolto per le “gravidanze arcobaleno” chiamato “Accogliamo l’arcobaleno”, in cui le madri possono raccontare e lasciar emergere tutte le emozioni ambivalenti e angoscianti senza sentirsi giudicate, bensì accolte e comprese (2017). Per aiutare le donne che intraprendono una gravidanza successiva ad un lutto perinatale, questa associazione sta cercando di identificare domini psicopatologici che differenzino lo stato psichico in

gravidezze ad alto rischio o colpite da una precedente perdita perinatale, da quelle a basso rischio, per attivare interventi specifici di tipo psicoeducativo, psicologico e/o relazionale al fine di prevenire disagi durante la gravidanza successiva.

Conseling intrapartum, e post-partum sono opportunità offerte alle famiglie in ospedali anglosassoni e americani, anche con attenzione ai fratelli sopravvissuti che potrebbero essere vulnerabili alle conseguenze di un lutto irrisolto o non riconosciuto. A questo proposito le esperienze nei servizi italiani si presentano invece alquanto difformi. Il dolore per una *perinatal death*, che non ha potuto essere elaborato e risolto è un processo lungo che può riemergere quando la coppia ha un nuovo progetto generativo. L'esperienza di morte perinatale potrebbe riacutizzare i vissuti delle famiglie che entrano di nuovo in sala parto con un figlio successivo. È spesso al momento di una successiva felice nascita che la memoria del bambino perduto può prendere il sopravvento nella famiglia.

18.2. “Needs”: bisogni dei genitori dopo una *perinatal death*

I bisogni dei genitori dopo uno *stillbirth* sono stati individuati in diverse aree ritenute critiche nell'intervento con loro (Ellis *et al.*, 2016; Flenady *et al.*, 2014): a) il supporto sociale, inteso come attenzione da parte di medici, infermiere, ostetriche e soprattutto dei familiari, associato a minori livelli di ansia e depressione nelle madri dopo lo *stillbirth*; il supporto da parte del partner e della rete sociale più estesa, può ridurre la sofferenza materna a lungo termine; b) creazione di ricordi, considerato un aspetto fondamentale nel processo di elaborazione del lutto per i genitori (cfr. cap. 19)¹ c) counselling e interventi terapeutici, importanti per sostenere i genitori; d) operatori della salute formati come personale dedicato a sostenere i genitori nei casi di perdita perinatale: le modalità di relazione sono sviluppate secondo un approccio *patient-centred* che risponde alle esigenze socioculturali del contesto in cui avviene la perdita ed è considerato il fondamento per una comunicazione sensibile che permette di prendere decisioni informate, essenziali nella cura del lutto perinatale (Ellis *et al.*, 2016); e) informazioni chiare per un decision-making adeguato dei genitori: ad esempio ripetere più volte le informazioni critiche poiché la situazione drammatica rende i genitori meno pronti a recepire e memorizzare ciò che è necessario sapere per poter affrontare l'evento inaspettato; f) le opzioni per la nascita/

1. Fare il bagnetto e vestire il bambino, scattare fotografie, raccogliere le impronte delle mani/piedi, chiamarlo con il nome scelto: sono attività che creano un legame con il bambino e gli conferiscono un senso di identità, riducendo gli esiti negativi della perdita.

parto in caso di *stillbirth* devono essere vagliate individualmente caso per caso. La cura della perdita richiede un fondamentale e profondo rispetto per l'individualità e la diversità del dolore dei genitori, così come per il bambino deceduto.

Le cure fornite dagli operatori e la comunicazione con i genitori che sperimentano uno *stillbirth* possono avere un impatto significativo e duraturo sul benessere psicologico immediato e a lungo termine (Siassakos *et al.*, 2017; Ellis *et al.*, 2016; Lisy *et al.*, 2016). Si possono individuare quattro momenti salienti nella comunicazione con i genitori (Lisy *et al.*, 2016): 1) la diagnosi di *stillbirth*: è importante fornire, al momento giusto, informazioni chiare e comprensibili ai genitori, rispettare le loro emozioni e i loro tempi perché possano comprendere la diagnosi; la continuità della cura degli operatori deve essere costante: dalla diagnosi di *stillbirth* all'induzione al parto; 2) induzione e parto: si è visto che i genitori desiderano conoscere le diverse opzioni riguardo al parto e apprezzano che l'intervento non sia standardizzato, ma adeguato ai loro bisogni (alcune mamme preferiscono partorire subito, naturalmente o con cesareo, altre preferiscono ritardare per cercare di "elaborare" la morte del loro bambino); la collaborazione fra operatori e madri: può ridurre la sofferenza e la confusione riguardo alla nascita, viceversa laddove gli operatori non si dimostrano disponibili all'ascolto delle esigenze dei genitori, si possono facilmente sperimentare momenti di tensione e dissonanza anche gravi (Siassakos *et al.*, 2017); 3) momenti immediatamente dopo la nascita: è molto importante l'atteggiamento verso il bambino morto tenuto dagli operatori dopo la nascita, poiché l'esperienza e i vissuti possono avere un'influenza duratura sulla psiche dei genitori, che spesso sottolineano come gli operatori dovrebbero essere più rispettosi con il bambino (per esempio non lasciarlo su un freddo tavolo di metallo o in una bacinella); è importante che i genitori, se lo desiderano, siano preparati ad incontrare il loro bambino con informazioni e tempistica adeguata 4) i giorni successivi: i bisogni delle madri dopo uno *stillbirth* si possono manifestare ben oltre la cura ospedaliera dei primi giorni (*continuity of care*), sia dal punto di vista di un sostegno al dolore per la morte del loro bambino, sia nel caso decidano di intraprendere successive gravidanze (Ellis *et al.*, 2016).

18.3. "Needs": bisogni degli operatori dopo una perdita perinatale

Il coinvolgimento psicologico degli operatori sanitari è spesso trascurato dal sistema sanitario e dalle linee guida. Recenti reviews (Gandino *et al.*, 2017; Shorey *et al.*, 2017) e una ricerca irlandese (McNamara *et al.*,

2017) analizzano i bisogni e le esperienze degli operatori sanitari che assistono alle morti perinatali.

Una analisi qualitativa del problema (Gandino *et al.*, 2017) individua alcune aree critiche: a) impatto emotivo della morte perinatale sull'operatore; b) aspetti psicopatologici a seguito di una morte perinatale; c) bisogni e strategie di coping connesse a tale perdita. Per quanto concerne l'impatto emotivo (a) della perdita perinatale, gli operatori esprimono spesso sentimenti di impotenza, di inutilità e colpa. Alcuni autori ritengono che il sentirsi responsabili possa essere una strategia per mantenere il controllo sulla grave situazione (Puia *et al.*, 2013). L'associazione fra la perdita e il sentimento di fallimento personale provato dagli operatori rispetto agli interventi medici attuati, potrebbe aumentare lo stato di tensione, minare la loro autostima ed esitare verso un trauma negli operatori stessi (Wallbank, Robertson, 2013).

Dal punto di vista degli aspetti psicopatologici (b), sono stati osservati più alti livelli di PTSD, sintomi depressivi e psicosomatici nel personale esposto alla morte perinatale (Ben-Ezra *et al.*, 2014). Uno studio israeliano ha esplorato il rischio di comorbidità tra sintomi da PTSD e sintomi depressivi rilevati tra le ostetriche israeliane che lavorano e sostengono i genitori durante una morte perinatale e ha riscontrato che un elevato rischio di PTSD è associato positivamente ad un elevato rischio di depressione e all'età delle ostetriche, mentre è associato negativamente a un senso di autoefficacia e fiducia nelle proprie capacità di poter gestire le richieste ambientali (Hamama-Raz *et al.*, 2016).

Per quanto concerne i bisogni degli operatori (c), la letteratura sottolinea diversi aspetti da affrontare: la necessità di formazione adeguata per il personale rispetto al lutto perinatale, poiché esiste una correlazione fra il senso di inefficacia ed inadeguatezza dell'operatore e la mancanza di conoscenza; la necessità di un *debriefing* degli operatori dopo l'evento di *perinatal loss* focalizzato sugli aspetti emotivi e di interventi psico-educativi che possano facilitarne la elaborazione da evento stressante a evento di crescita personale (Ben-Ezra *et al.*, 2014)

La review di Shorey (2017) si focalizza su due aspetti importanti: le esperienze e i bisogni degli operatori, da cui emergono diversi sotto-temi. In merito alle esperienze: a) l'impatto psicologico; b) l'impatto fisico; c) i sentimenti positivi; d) le strategie di coping; e) fattori personali e f) fattori culturali che influenzano l'esperienza. In merito ai bisogni gli studi concordano con quelli rilevati dalla letteratura internazionale s) supporto sociale; b) training e formazione c) altri bisogni specifici relativi ai soggetti e al loro ambiente. La morte perinatale ha un impatto molto severo sulla psiche, il benessere e la salute degli operatori e deve essere presa in considerazione sia a livello educativo sia nella gestione dei reparti al fine di supportare

efficacemente il personale impegnato in queste procedure (Shorey *et al.*, 2017).

La ricerca di McNamara (2017) ha utilizzato un questionario sul lutto perinatale rivolto alle ostetriche e ai ginecologi che indaga l'impatto della morte intrapartum. I temi principali identificati sono in linea con quelli evidenziati dagli altri studi citati: 1) l'impatto personale della morte intrapartum, e aspetti relativi al senso di colpa, all'isolamento, allo shock, e al pensiero di lasciare il lavoro; 2) le implicazioni per la pratica professionale e la cura dei pazienti, e aspetti relativi ai dubbi sulla scelta della carriera professionale, cambi nella pratica lavorativa, ricerca di formazione specifica; 3) l'importanza di un supporto non giudicante, strategie di autocura, e l'importanza della collegialità; viene sottolineata l'importanza di un team di lavoro e una condivisione dell'esperienza, dei vissuti e delle emozioni con una supervisione dal punto di vista psicologico (McNamara *et al.*, 2017).

18.4. “Best practices” nel management della perinatal death e interventi psicosociali

L'esperienza che i genitori vivono nelle fasi immediatamente successive allo *stillbirth* o ad una morte perinatale in genere, dovrebbe, essere presa in considerazione nel procedimento di revisione del caso che segue la morte perinatale: quando avviene una morte perinatale, un'équipe opera una revisione standardizzata multidisciplinare del caso clinico e anche i genitori dovrebbero poter fornire il loro feedback, tuttavia, secondo MBRRACE-UK - Perinatal confidential enquiry (2015) ciò non accade spesso. I genitori non coinvolti nel processo di accertamento delle cause di morte del loro figlio si sentono maggiormente addolorati e frustrati (Bakbakhi *et al.*, 2017): è fondamentale per la madre e il padre capire quanto è accaduto, per poter pianificare una successiva gravidanza e valutarne i rischi.

Dal punto di vista del sistema sanitario, indagini sulle morti perinatali sono essenziali per fornire informazioni sia sul singolo caso sia per portare cambiamenti nella pratica clinica e stimolare la ricerca (Gardiner *et al.*, 2016).

Al fine di migliorare le indagini e gli audit sulle cause della morte perinatale vengono elaborate linee guida: in Australia e Nuova Zelanda è sorto un gruppo il “Perinatal mortality group of the perinatal society of Australia and New Zeland” (PSANZ, Perinatal Society of Australia and New Zealand 2003); lo scopo delle linee guida *Perinatal Mortality Audit Guideline incorporating Psychological and Social Aspects of Perinatal Bereavement* è quello di migliorare le cure per i genitori. Uno specifi-

co programma educativo rivolto agli operatori per il management della morte perinatale: *The Improving Perinatal Mortality Review and Outcomes Via Education* (IMPROVE) si focalizza soprattutto sul personale medico (ginecologi, neonatologi, patologi e ostetriche, infermiere), ma include anche gli specialisti del lutto e gli assistenti sociali (Gardiner *et al.*, 2016). Il suddetto programma è rivolto a coloro che si sentono impreparati nell'affrontare i molteplici aspetti di una morte perinatale e utilizza il modello educativo SCORPIO (*Structured, Clinical, Objective, Referenced, Problem-oriented, Integrated and Organised model*; Hill, 1992; Vaughan *et al.*, 2012). Questo modello viene utilizzato per il training di nuove abilità in ambito medico e comprende brevi lezioni introduttive teorico-pratiche, seguite da momenti interattivi di apprendimento e un programma valutativo finale. A seconda dell'obiettivo educativo, i tutor propongono e pianificano per i discenti delle *teaching stations problem-based* che includono un'esperienza formativa e di apprendimento interattivo. Nel caso di *stillbirth*, le *teaching stations* sono 1) la comunicazione con i genitori riguardo l'autopsia perinatale; 2) autopsia ed esame della placenta; 3) inchiesta sulle morti perinatali; 4) visita medica del bambino morto nel periodo perinatale; 5) audit istituzionale sulla mortalità perinatale e classificazione; 6) aspetti psicologici e sociali del lutto perinatale. Il programma IMPROVE è stato testato su una popolazione internazionale (Vietnam, Fiji e Olanda) e si sono rilevati miglioramenti nella conoscenza e competenza degli operatori fra il pre e il post programma (Gardiner *et al.*, 2016).

L'analisi della letteratura mette in evidenza gli studi randomizzati controllati e le indagini qualitative (Downe *et al.*, 2013) riguardo agli interventi psicosociali più adeguati per le madri, padri e famiglie nei casi di *perinatal death* (Koopmans *et al.*, 2013). I dati sono molti, tuttavia poco coerenti: ricerche (*The Lancet*, 2011) condotte tra operatori sanitari e genitori hanno rilevato notevoli disparità di efficacia tra le modalità di intervento compassionevole dopo la morte del bimbo², considerate in talune ricerche efficaci, in altre con effetti negativi³.

2. In alcune prassi ospedaliere i bimbi morti in utero venivano tolti subito dalla vista dei genitori, senza riconoscimenti o rituali, quali il nome, cerimonie funebri, o la possibilità di tenerli in braccio o vestirli (Frøen *et al.*, 2011). Le associazioni dei genitori hanno indicato invece l'importanza per la madre e il padre di avere la possibilità, il tempo, lo spazio per una riflessione, in un ambiente adatto lontano dalla normale corsia di ospedale; per poter per esempio vestire e trascorrere del tempo con il loro bambino. Non tutti gli ospedali seguono protocolli nei casi di morte perinatale, come per esempio, avvolgere il bambino e tenerlo in braccio, scattare fotografie, fare stampe delle mani o dei piedi).

3. Nelle morti perinatali non sempre viene effettuato un funerale, o altri rituali connessi al lutto, e la perdita del bimbo può rimanere non riconosciuta dalla famiglia e

I *National Standards for Bereavement Care following Pregnancy Loss and Perinatal Death* (HSE Health Service Executive 2016) irlandesi sono una guida per gli operatori sanitari coinvolti nella gestione di una *perinatal loss* come le *Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss* canadesi (CPS Canadian Paediatric Society Statement, 2001-2017): entrambe le linee guida mediche suggeriscono al personale sanitario le procedure pratiche, il sostegno psicologico e le modalità di comunicazione più adeguate in una perdita perinatale; altre linee guida (O'Connor, 2016) danno indicazioni preventive per supportare i professionisti e gli interventi.

Indispensabile è offrire un supporto sociale ai genitori: la mancanza di supporto sociale è associata a reazioni di dolore più intense (Zeanah *et al.*, 1995) e a stati di isolamento; a questo proposito possono essere utili i gruppi di mutuo-aiuto tra genitori (De Frain, 1991), *focus group* e interventi in cui sia dato uno spazio per i genitori di discussione e riflessioni sulla perdita. In Inghilterra il primo gruppo “The Compassionate Friends” è stato fondato nel 1969 con l’obiettivo di un confronto tra genitori per affrontare insieme le esperienze più difficili: chiarire la propria rabbia, paura, aggressività, coraggio per affrontare le angosce del lutto. Altre tipologie di gruppi di mutuo aiuto internazionali (PEND Parent Experiencing Neonatal Death) sono composti prevalentemente da genitori che hanno vissuto l’esperienza della perdita e che si riuniscono una o due volte al mese. A supporto del dramma dello *stillbirth* sono attivi nei paesi anglosassoni gruppi di mutuo aiuto *stillmothers*, per madri che hanno perso il proprio figlio in gravidanza o dopo il parto, dando voce ai silenzi dei non nati, con spazi di ascolto e di cura per i loro genitori.

Diversificati sono gli interventi a seconda della cultura e dello stato sociale, non sempre con esiti di efficacia: alcune review (Murphy *et al.*, 2012) segnalano che gli interventi psicosociali come il counseling non migliorano il benessere psicologico; interventi a casa nel primo anno dopo il *miscarriage*, come il *Couples miscarriage healing project* effettuato da infermieri, sono stati invece valutati positivamente come strumenti di efficacia per la coppia, con una riduzione del dolore e della depressione (Swanson *et al.*, 2009). Questi interventi di coppia possono essere efficaci per sopportare il dolore, ma soprattutto per prevenire una eventuale discordia coniugale dopo un aborto spontaneo. Altri sostegni alla *perinatal death* prevedono una sensibilizzazione attraverso la visione di DVD (Rosenbaum *et al.*, 2015) e interventi attraverso social network.

dagli amici, mentre la possibilità di dire addio, dopo la morte, ad una persona cara, viene indicato come fattore positivo per la elaborazione del lutto. Questi problemi possono complicare il processo del dolore e aumentare il senso di isolamento dei genitori (Wijngaards *et al.*, 2008).

In letteratura viene segnalata l'importanza di poter offrire ai genitori un *counseling*, attraverso almeno tre colloqui (Klaus *et al.*, 1998): un primo colloquio, subito dopo la morte, durante il quale vengono anche fornite informazioni delle varie prassi, scelte e delle possibili reazioni fisiche ed emotive; uno successivo a distanza di pochi giorni e un terzo colloquio nel periodo tra il terzo ed il sesto mese dalla morte del bimbo. Se il processo di elaborazione è particolarmente difficile e patologico si individuerà un sostegno specialistico psicoterapeutico.

Gli elementi che vengono considerati comuni agli interventi includono l'accessibilità a casa, anche attraverso i social network.

In letteratura sono diversi gli interventi psicologici proposti, di diverso orientamento teorico, metodologico e per gli strumenti utilizzati (Zhang *et al.*, 2006; Wing *et al.*, 2001; San Lazaro *et al.*, 2017). Tra i trattamenti terapeutici vengono segnalati quelli individuali e di coppia a orientamento psicodinamico, psicoanalitico, terapia cognitivo comportamentale anche attraverso i social networks (Kersting, Wagner, 2012; Ravaldi, Vannacci 2010); modalità di terapia del dolore attraverso modelli costruttivisti (Alves *et al.*, 2012), *mindfulness-based* (Roberts, Montgomery, 2015); trattamenti psicoterapeutici prevedono anche l'applicazione dell'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) e psicoterapia sensomotoria (Bulleri, De Marco, 2013).

I modelli di cura e assistenza alla *perinatal death*, per la complessità delle problematiche da affrontare dovrebbero prevedere interventi multidisciplinari (tutti gli operatori della perinatalità devono avere una adeguata formazione) e focalizzarsi sulla possibilità di mettere a confronto e in comunicazione linguaggi provenienti da teorie differenti (linee guida medico-ostetrico-infermieristiche e interventi psicologici) per sviluppare come da queste multidisciplinarietà modelli nuovi di cura e assistenza integrata.

18.5. Discordanze sugli effetti di buone pratiche psicosociali e controverse questioni per la salute mentale dei genitori

Dall'analisi della letteratura internazionale emerge una questione molto controversa e dibattuta che vorremmo qui segnalare, su cui fare alcune riflessioni: si rilevano discordanze, sia sugli effetti per la salute mentale dei genitori nel contatto con il bimbo dopo una *perinatal death*, sia per l'utilizzo o meno di linee guida da adottare nei servizi per supportare i genitori. Gli studi indagano quali possano essere le "buone pratiche"⁴ per aiutare il

4. Tra le best practices da adottare nei reparti in caso di morte perinatale, si è visto che le postmortem memento photographs dei neonati possono essere un valido aiuto per

recupero emozionale dei genitori dopo il trauma della morte del loro bambino, ma le ricerche a questo proposito danno pareri piuttosto contraddittori.

Il National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE, 2007) nel 2007 aveva redatto linee guida (n. CG45), successivamente ritirate e sostituite con altre (CG192 -NICE, 2014-2017) poiché veniva raccomandato di non incoraggiare le madri e i genitori a vedere o tenere un po' con sé i bambini nati morti, mentre la prassi clinica suggerisce di considerare che, essendo il momento unico e irripetibile, l'assistenza dovrebbe essere personalizzata (Downe *et al.*, 2013; Cunningham, 2012; NICE, 2007; Demott *et al.*, 2006). Il Royal College of Obstetricians e Gynaecologists (RCOG, 2010) ha espresso parere contrastante sulla modalità adottata di routine di lasciar tenere il bambino nato morto, mentre in Australia, le linee guida della *Queensland maternity and neonatal clinical guidelines – stillbirth care* (2017) indicano questa come *best practice*.

Complessivamente vi è ancora una certa discordanza per quanto riguarda supporti di *care* efficaci da adottare; le buone prassi di *care* a seguito di una perdita per *stillbirth* sono variate nel tempo: alcuni decenni fa ai genitori non veniva permesso di vedere il bimbo morto o tenerlo nelle loro braccia, ma veniva portato via subito dopo la nascita (Lasker, Toedter, 1994); da diversi anni sono stati favoriti maggiori contatti dei genitori con il loro bambino e questo è stato reputato avere un'influenza positiva sui ricordi dell'esperienza traumatica (Cunningham, 2012). Studi qualitativi hanno evidenziato come questi effetti positivi abbiano consentito un cambiamento nelle prassi di intervento adottate negli ospedali: madri e padri hanno entrambi riferito che la possibilità di vedere e tenere un po' di tempo con sé il loro bimbo *stillbirth* dopo il parto, sia un'esperienza preziosa che consenta di poter elaborare i successivi ricordi (Downe *et al.*, 2013; Gold *et al.*, 2007; Cacciatore *et al.*, 2013; Ryninks *et al.*, 2014; Koopmans *et al.*, 2013). In letteratura si trovano prevalentemente ricerche qualitative, studi con dati quantitativi relativi all'impatto del contatto con il bimbo nato morto sono invece scarsi e i risultati sono discordanti (Koopmans *et al.*, 2013).

Il bambino dopo il parto non è più “immaginario” ma diventa reale: è necessario ricomporre le rappresentazioni che intercorrono tra quello che

i genitori. Nell'ambito di una cura compassionevole e attenta ai bisogni dei genitori, molti ospedali occidentali attuano questo intervento psicosociale, non in modo univoco e rigido, ma adattato alle specifiche esigenze di ognuno. In uno studio americano (Blood, Cacciatore, 2014), i genitori hanno espresso, nella quasi totalità, il desiderio di avere dei ricordi fotografici. Gli operatori possono, durante il ricovero, accogliere e guidare i genitori nei momenti di dolore, pertanto dovrebbero comprendere e sostenere l'importanza dei ricordi fotografici nell'elaborazione del lutto, visto che i genitori avranno limitate opportunità di collezionare altre memorie.

era nella mente delle madri, il bambino immaginario, e il bimbo reale, che comporta un'esperienza di ri-conoscimento da parte dei genitori del bimbo nato. Il contatto con un bimbo morto andrebbe effettuato rispettando i sentimenti di paura e di sofferenza psichica dei genitori, sostenendo le risposte adattative, consentendo una elaborazione dei vissuti, soprattutto di quelli ricorrenti di colpa per la condizione del bambino, nato morto. Tale esperienza potrebbe infatti causare nella madre vissuti molto angoscianti, come quelli di non essere stata una "buona madre", o peggio, di essere una madre che ha ucciso il proprio bambino. È necessario sostenere comunque il legame di attaccamento che si era formato in gravidanza perché, anche se il bimbo non può più avere bisogno di cure e di protezione, questi sentimenti vanno tutelati nella salvaguardia dei corrispettivi processi di protezione e cura del corpo del bimbo in previsione della preparazione alla sepoltura e per la conservazione di buoni ricordi.

Una review che ha preso in considerazione gli effetti del contatto con il bimbo morto a seguito di *stillbirth* sulla salute mentale dei genitori ha analizzato documenti pubblicati negli Stati Uniti in un lungo periodo tra il 1994 e il 2014 e costituisce una considerevole fonte di informazione sul tema (Hennegan *et al.*, 2015): le ricerche empiriche hanno monitorato l'impatto emotivo per i genitori nel contatto con il proprio bambino morto e valutato gli effetti psicopatologici nell'elaborazione del dolore per la sua perdita (Stroup *et al.*, 2000; Moher *et al.*, 2009). Negli undici studi esaminati sono state incluse donne con i loro partner che hanno avuto un solo bimbo o più bambini nati morti e sono stati presi in considerazione diversi periodi della gestazione (Lawn *et al.*, 2011): è stata considerata la soglia tra la 18^a sino alla 28^a settimana (Hughes *et al.*, 2002); gli studi di Blood e Cacciatore (Blood *et al.*, 2014), hanno valutato periodi gestazionali di 16 settimane, mentre altri studi hanno utilizzato come criterio le 28 settimane (Rådestad *et al.*, 2009; Rådestad *et al.*, 1996; Rådestad, 2001; Kuti *et al.*, 2011). La proporzione delle donne che riferiscono di aver tenuto il loro bambino *stillbirth* varia da 0% in Nigeria, al 40-94% delle donne in Svezia (Rådestad *et al.*, 2009).

Non ci sono dati per quanto riguarda l'impatto del neonato morto sui padri e partner: l'evidenza suggerisce che anch'essi sono influenzati emotivamente (Cacciatore *et al.*, 2013; Badenhorst *et al.*, 2006); gli studi non specificano se le donne abbiano tenuto il loro bambino con il partner o da sole e se il partner e la famiglia siano state di supporto, né il ruolo del personale e il modo in cui è stato presentato il bambino: mancano dunque nella ricerca internazionale implicazioni significative affinché la pratica possa essere importata tenendo conto della variabilità individuale delle strutture emozionali inconsce rispetto alle minute circostanze del tenere o no il bambino morto, inoltre nelle ricerche non sempre viene specificato il tipo

di contatto (Redshaw *et al.*, 2014) avuto col bambino morto (ad esempio, contatto pelle a pelle) ovvero qualcosa che abbia più attinenza alle dinamiche interiori.

Il ruolo che gli operatori sanitari rivestono nel contatto tra genitori e bambino morto è oggetto di studio di *best practices* (Kingdon *et al.*, 2015a,b): il modo in cui i professionisti della salute affrontano il contatto richiederebbe un “management attivo”, cioè gli operatori dovrebbero essere in grado di incoraggiare i genitori a vedere e toccare il loro bambino.

La salute mentale dei genitori sembra essere l’interesse primario delle ricerche: sono stati diagnosticati problemi di depressione, ansia, disturbo da stress post-traumatico (PTSD) nella madre a volte fino a 7 anni dopo l’evento (Hughes *et al.*, 2002; Turton *et al.*, 2009); tuttavia si sono rilevati effetti contrastanti tra tenere il bambino morto e un aumento di ansia e stress post-traumatico (Turton *et al.*, 2001; Hughes, 2003). Un recente studio condotto attraverso questionari self-report sembra confermare i risultati di Turton e Hughes: tenere il bambino nato morto fra le braccia sarebbe associato ad un aumento di ansia (Redshaw *et al.*, 2016). Lo studio condotto con questionari self-report rileva esclusivamente la sintomatologia ansiosa e di PTSD, ma non specifica come sia avvenuto il contatto genitore-bambino nato morto, né tanto meno la tipologia di supporto ricevuto dagli operatori.

In letteratura gli esiti della ricerca sono controversi: uno studio ha trovato effetti significativi dell’impatto negativo sugli operatori, (Bennett *et al.*, 2008), altre ricerche non hanno riportato alcuna manifestazione di sindromi depressive (Rådestad *et al.*, 1996; Rådestad *et al.*, 2009; Cacciatore *et al.*, 2008; Surkan *et al.*, 2008; Rådestad, 2001); esiti secondari hanno considerato misure più generali di benessere come la soddisfazione per la decisione del contatto con il bimbo *stillbirth*, e altri effetti sulla salute come stanchezza o grave affaticamento, problemi di sonno, difficoltà relazionali e personali (Kingdon *et al.*, 2015a,b).

La maggior parte delle indagini sono state condotte in famiglie ad alto reddito o contesti di campagna, ma i risultati non si possono tradurre in studi transculturali perché le aspettative e le tradizioni in relazione all’elaborazione dell’evento di morte perinatale differiscono.

Devono ancora essere considerati attentamente anche risultati a lungo termine per poter avere una comprensione più completa dell’impatto che diverse modalità di contatto con il proprio bimbo *stillbirth* potranno avere sulla salute mentale dei genitori nel tempo (Turton *et al.*, 2009). Fino ad oggi le linee guida si sono basate su valutazioni sia qualitative, sia quantitative (Koopmans *et al.*, 2013; NICE, 2014, 2017), ma prove sugli effetti della salute mentale dei genitori, devono ancora essere raccolte in modo sistematizzato (Geller *et al.*, 2010): si rilevano diverse disparità metodo-

logiche nelle ricerche qualitative, ad esempio sulle modalità di indagine dei vissuti, ricordi ed esperienze emotive nelle madri e nei genitori (Cacciatore *et al.*, 2013; Ryninks *et al.*, 2014); gli studi psicosociali (Hughes *et al.*, 2002; Rådestad *et al.*, 2009) valutano prevalentemente la gravità e le tipologie di disagio come gli stati di ansia e di depressione (Cacciatore *et al.*, 2008): Cacciatore ha rilevato che le donne che restano di nuovo incinte, dopo il precedente parto *stillbirth* in cui avevano tenuto un po' con sé il loro bambino, presentano maggiori sintomi di ansia; sembra però che le successive nascite possano moderare gli effetti a lungo termine dell'impatto emozionale di una *perinatal loss*, anche se questo dato non è ancora stato sufficientemente investigato. Le differenze, secondo le ricerche prese in considerazione, possono essere attribuibili a una serie di fattori tra cui l'attaccamento al nascituro, le aspettative del personale per quanto riguarda il contatto, la condizione del bambino e i motivi della morte fetale. Altre indicazioni (NICE, 2014, 2017) hanno discusso questa raccomandazione e consigliano di interpellare il parere delle donne sulla possibilità di vedere e tenere con sé il bimbo *stillbirth*, attraverso la mediazione di professionisti esperti e formati. Un incoraggiamento dei genitori a vedere e tenere il loro bimbo *stillbirth* viene sostenuto quando è presente personale esperto (Peters *et al.*, 2015). Il modo in cui il contatto è facilitato da parte del personale può essere anche una variabile importante dell'esperienza (Koopmans *et al.*, 2013): in un sondaggio online con questionari si è rilevato che le donne si sono sentite più a loro agio e hanno avuto meno paura quando il bimbo *stillbirth* è stato dato loro subito dopo il parto per tenerlo in braccio, come fosse un momento normale del processo di nascita (Erlandsson *et al.*, 2013).

Nei casi di anomalie fetali, invece vedere o tenere il proprio bimbo *stillbirth* deforme potrebbe essere traumatico per i genitori (Mills *et al.*, 2014; Robinson, 2014).

Negli studi sono evidenti molteplici discordanze, indicative del fatto che probabilmente ci si basa su una determinata tecnica. E la si applica secondo una prassi ospedaliera, senza preoccuparsi di valutare il peso psichico inconscio, peculiare per ogni genitore e senza considerare il senso implicito che una certa prassi assume nel clima ospedaliero di ogni specifica istituzione: senso che potrebbe generare anche effetti negativi.

Dopo questa esposizione di dati, derivati dagli studi in letteratura si rende necessaria una breve riflessione. La maggior parte delle ricerche qui riportate sono state condotte nello spirito ospedaliero psichiatrico, che trascura gli eventi intrapsichici inconsci: non ci si chiede “perché questa coppia ha avuto un bambino nato morto?”, “Perché ha abortito?”, “Quali strutture personali inconsce, della donna e della relazione di coppia, hanno influito nell'evento “cattivo”? Per questa omissione metodologica, pur

fondamentale, ci si basa solo sull'evento concreto, in un tempo perinatale ristretto sul quale fare indagini. Si hanno risultati discordanti perché le variabili considerate sono epifenomeni, ma non quelle che incidono sul verificarsi dell'evento. Queste ultime sono personalissime. Per questo giustifichissime sono le critiche di alcune organizzazioni e associazioni e il suggerimento che la *care* dovrebbe essere personalizzata. Ma tale suggerimento contrasta con lo spirito istituzionale psichiatrico, che invece impregna la maggior parte delle ricerche. Non compare, in altri termini, la minima considerazione psicosomatica; solo somatopsichica, come se le vicende somatiche fossero determinate da un "destino", da una imprecisata Natura.

In altri termini si indaga l'effetto sfavorevole dell'evento sui genitori, ma non l'"effetto-genitori" sulla possibilità che si verifichi l'effetto sfavorevole. Vedremo tale tematica nei prossimi capitoli.

Bibliografia

- Alves D., Mendes I., Goncalves M., Neimeyer R.A. (2012), "Innovative Moments in Grief Therapy: Reconstructing Meaning Following Perinatal Death", *Journal Death Studies*, 36 (9), 36, 795-818.
- Armstrong D.S. (2004), "Impact of prior perinatal loss on subsequent pregnancies", *Journal of Obstetric, Gynecol. Neonatal Nursing*, 33, 765-773, 769.
- Avelin P., Gyllenswård G., Erlandsson K., Rådestad I. (2014), "Adolescents' experiences of having a stillborn half-sibling", *Death Studies*, 38, 6-10, 557-562.
- Badenhorst W., Riches S., Turton P., Hughes P. (2006), "The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review", *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 27, 245-56.
- Bakbakhhi D., Siassakos D., Burden C., Jones F., Yoward F., Redshaw M., Murphy S., Storey C. (2017), "Learning from deaths: Parents' Active Role and ENgagement in The review of their Stillbirth/perinatal death (the PARENTS 1 study)", *BMC Pregnancy Childbirth*, 2, 17, 1, 333.
- Ben-Ezra M., Palgi Y., Walker R., Many A., Hamam-Raz Y. (2014), "The impact of perinatal death on obstetrics nurses: a longitudinal and cross-sectional examination", *Journal of Perinatal Medicine*, 42, 1, 75-81.
- Bennett S.M., Litz B.T., Maguen S., Ehrenreich J.T. (2008), "An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss", *J. Loss Trauma*, 13, 485-510.
- Bicking Kinsey C., Baptiste-Roberts K., Zhu J., Kjerulff K.H. (2014), "Effect of miscarriage history on maternal-infant bonding during the first year postpartum in the first baby study: a longitudinal cohort study", *BMC Womens Health*, 14, 83.
- Blood C., Cacciatore J. (2014), "Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents", *BMC Psychology*, 2, 15.

- Blood C., Cacciatore J. (2014), "Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context", *Death Studies*, 38, 224-33.
- Bulleri L., De Marco A. (2013) *Le madri interrotte. Affrontare e trasformare il dolore di un lutto pre e perinatale*, FrancoAngeli, Milano.
- Burden C., Bradley S., Storey C., Ellis A., Heazell A.E.P., Downe S., Cacciatore J., Siassakos D. (2016), "From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth", *BMC Pregnancy and Childbirth – BMC series*, 16, 9.
- Cacciatore J., Erlandsson K., Rådestad I. (2013), "Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby", *International Journal of Nurses Studies*, 50, 664-70.
- Cacciatore J., Rådestad I., Frederik Frøen J. (2008), "Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression", *Birth*, 35, 313-20.
- CPS Canadian Paediatric Society (2001-2017), "Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss", www.cps.ca/en/documents/position/supporting-families-experiencing-perinatal-loss.
- Campbell-Jackson L., Bezance J., Horsch A. (2014), "A renewed sense of purpose: Mothers' and fathers' experience of having a child following a recent stillbirth", *BMC Pregnancy and Children*, 14, 423.
- Cunningham K.A. (2012), "Holding a stillborn baby: does the existing evidence help us provide guidance?", *The Medical Journal of Australia*, 196, 558.
- De Frain J., Martens L., Stork J., Stork W. (1991), "The psychological effects of a stillbirth on surviving family members", *Omega Journal of Death and Dying*, 22, 81-108.
- Demott K., Bick D., Norman R., Ritchie G., Turnbull N., Adams C., Barry C., Byrom S., Elliman D., Marchant S., Mccandlish R., Mellows H., Neale C., Parkar M., Tait P., Taylor C. (2006), "Clinical Guidelines And Evidence Review For Post Natal Care: Routine Post Natal Care Of Recently Delivered Women And Their Babies", *NCCPC – The National Collaborating Centre for Primary Care*, London.
- Downe S., Schmidt E., Kingdon C., Heazell A.E.P. (2013), "Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study", *BMJ Open*, 3, 1-10.
- Due C., Chiarolli S., Riggs D.W. (2017), "The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17, 380.
- Ellis A., Chebsey C., Storey C. *et al.* (2016), "Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16, 1, 1-19.
- Erlandsson K., Warland J., Cacciatore J., Rådestad I. (2013), "Seeing and holding a stillborn baby: mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth-findings from an online questionnaire", *Midwifery*, 29, 246-50.
- Feeley N., Gottlieb L.N. (1988-1989), "Parents' coping and communication following their infant's death", *Omega Journal of Death and Dying*, 19, 51-67.

- Flenady V., Boyle F., Koopmans L., Wilson T., Stones W., Cacciatore J. (2014), "Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death", *Bjog: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 121, suppl. 4, 137-140.
- Frøen J.F., Cacciatore J., McClure E.M., Oluwafemi Kutu O., Hakeem Jokhio A., Islam M., Shiffman J., (2011), "Stillbirths: why they matter", *Lancet*, 377, 1353-1366.
- Gandino G., Bernaudo A., Di Fini G., Vanni I., Veglia F. (2017), "Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review", *Journal of Health Psychology*, 0, 1-14.
- Gardiner P.A., Kent A.L., Rodriguez V., Wojcieszek A.M., Ellwood D., Gordon A., Wilson P.A., Bond D.M., Charles A., Arbuckle S., Gardener G.J., Oats J.J., Erwich J.J., Korteweg F.J., Duc T.H., Leisher S.H., Kishore K., Silver R.M., Heazell A.E., Storey C., Flenady V. (2016), "Evaluation of an international educational programme for health care professionals on best practice in the management of a perinatal death: IMproving Perinatal mortality Review and Outcomes Via Education (IMPROVE)", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16, 376.
- Geller P.A., Psaros C., Kornfield S.L. (2010), "Satisfaction with pregnancy loss aftercare: are women getting what they want?", *Archives of Women's Mental Health*, 13, 111-24.
- Gold K.J., Dalton V.K., Schwenk T.L. (2007), "Hospital care for parents after perinatal death", *Obstetrics & Gynecology*, 109, 5, 1156-1166.
- Hamama-Raz Y., Walker R., Palgi Y., Mashiach R., Lee-Ovadia K., Manny A., Ben-Ezra M. (2016), "Comorbidity of Post-traumatic Stress Symptoms and Depressive Symptoms among Obstetric Nurses with Perinatal Death Exposure", *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 53, 2, 58-62.
- Harper M., O'Connor R.C., O'Carroll R.E. (2011), "Increased mortality in parents bereaved in the first year of their child's life", *BMJ Support Palliat Care*, 1, 306-9.
- Hennegan J.M., Henderson J., Redshaw M. (2015), "Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review", *Obstetrics and gynaecology*, 5, 11, BMJ Open.
- Hill D.A. (1992), "Scorpio: A system of medical teaching", *Medical Teacher*, 14, 1, 37-41.
- HSE Health Service Executive (2016), *National Standards for Bereavement Care following Pregnancy Loss and Perinatal Death*.
- Hughes P., Turton P., Hopper E., McGauley G.A., Fonagy P. (2001), "Disorganised attachment behaviour among infants born subsequent to stillbirth", *Journal of Child Psychology Psychiatry & Allied Disciplines*, 42, 791-801.
- Hughes P., Turton P., Hopper E., Evans C. (2002), "Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study", *Lancet*, 360, 9327, 114-118.
- Hughes P.M. (2003), *The effect of previous stillbirth on maternal mental health in the subsequent pregnancy and on patterns of attachment in mother and next-born infant*, Ann Arbor: University of London, St. George's Hospital Medical School (United Kingdom).

- Hunter A., Tussis L., MacBeth A. (2017), "The presence of anxiety, depression and stress in women and their partners during pregnancies following perinatal loss: A meta-analysis", *Journal of Mental Disorders*, 223, 153-164.
- Hutti M.H., Armstrong D.S., Myers J.A., Hall L.A. (2015), "Grief intensity, psychological well-being, and the intimate partner relationship in the subsequent pregnancy after a perinatal loss", *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 44, 1, 42-50.
- Kersting A., Wagner B. (2012), "Complicated grief after perinatal loss", *Dialogues of Clinical Neurosciences*, 14, 2, 187.
- Kingdon C., Givens J.L., O'Donnell E., Turner M. (2015a), "Seeing and holding baby: systematic review of clinical management and parental outcomes after stillbirth", *Birth*, 42, 3, 206-218.
- Kingdon C., O'Donnell E., Givens J., Turner M. (2015b), "The Role of Healthcare Professionals in Encouraging Parents to See and Hold Their Stillborn Baby: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies", *PLoS ONE*, 10, 7, e0130059.
- Klaus M.H., Kennell J.H., Klaus V.H. (1998), *Dove comincia l'amore*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Klier C.M., Geller P.A., Ritsher J.B. (2002), "Affective disorders in the aftermath of miscarriage: a comprehensive review", *Archives of Women's Mental Health*, 5, 4, 129.
- Kong G.W.S., Chung T.K.H., Lai B.P.Y., Lok I.H. (2010), "Gender comparison of psychological reaction after miscarriage – a 1-year longitudinal study", *BJOG*, 117, 1211-1219.
- Koopmans L., Wilson T., Cacciatore J., Flenady V. (2013), "Support for mothers, fathers and families after perinatal death", *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6.
- Kubler Ross E. (1976), trad. it. *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi.
- Kuti O., Ilesanmi C.E. (2011), "Experiences and needs of Nigerian women after stillbirth", *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 113, 205-7.
- Lasker J.N., Toedter L.J. (1994), "Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss", *Death Studies*, 18, 41-64.
- Lawn J.E., Blencowe H., Pattinson R., Cousens S., Kumar R., Ibiebele I., Gardosi J., Day L.T., Stanton C. (2011), "Stillbirths: Where? When? Why? How to make the data count?", *The Lancet*, 377, 1448-63.
- Lisy K., Peters M.D.J., Riitano D., Jordan Z., Aromataris E. (2016), "Provision of Meaningful Care at Diagnosis, Birth and after Stillbirth: A Qualitative Synthesis of Parents' Experiences", *Birth*, 43, 1.
- MBRRACE-UK Mother and Babies: Reducing Risk through audit and confidential Enquires across UK (2015), Perinatal Confidential Enquiry Term, singleton, normally-formed, antepartum stillbirth, The Infant Mortality and Morbidity Studies, Department of Health Sciences, University of Leicester, *The Infant Mortality and Morbidity Studies Department of Health Sciences University of Leicester*.
- McNamara K., Meaney S., O'Connell O., McCarthy M., Greene R.A., O'Donoghue K., (2017), "Healthcare professionals' response to intrapartum death: a cross sectional study", *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 295, 4, 845-852.

- Meaney S., Everard C.M., Gallagher S., O'Donoghue K., (2016), "Parents' concerns about future pregnancy after stillbirth: a qualitative study", *Health Expectation*, 20, 555-562.
- 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.
- Moher D., Liberati A., Tetzlaff J., Altman D.G (2009), "Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement", *Annals of Internal Medicine*, 151, 264-9.
- Murphy F.A., Powles D.L. (2012), "Follow-up for improving psychological wellbeing for women after a miscarriage", *Cochrane Data Base Systematic Review*, 3.
- NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence (2007), *Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance*, CG 45 - Withdrawn, London.
- NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence (2014-2017), *Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance*, CG 192, London.
- Nynas J., Narang P., Kolikonda M.K., Lippmann S. (2015), "Depression and anxiety following early pregnancy loss: recommendations for primary care providers", *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 17 (1).
- O'Connor D. (2016), "Saving Babies' Lives. A Care bundle for reducing stillbirth", *NHS England*, 1-30.
- PSANZ-Perinatal Society of Australia and New Zealand (2003), *Perinatal Mortality Audit Guideline incorporating Psychological and Social Aspects of Perinatal Bereavement*, www.materresearch.org/psanzpmsg/guideline.html.
- Peters M.D., Lisy K., Riitano D., Jordan Z., Aromataris E. (2015), "Caring for families experiencing stillbirth: evidence-based guidance for maternity care providers", *Women and Birth*, 28 (4), 272-8.
- Puia D.M., Lewis L., Beck C.T. (2013), "Experiences of obstetric nurses who are present for a perinatal loss", *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 42, 3, 321-331.
- Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines (2017), "Stillbirth Care", *Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines Program*, 1-22.
- Rådestad I. (2001), "Stillbirth: care and long-term psychological effects", *British Journal of Midwifery*, 9, 474-80.
- Rådestad I., Nordin C., Steineck G., Sjögren B. (1996), "Stillbirth is no longer managed as a nonevent: a nationwide study in Sweden", *Birth*, 23, 209-215.
- Rådestad I., Steineck G., Nordin C., Sjögren B. (1996), "Psychological complications after stillbirth-influence of memories and immediate management: population based study", *BMJ*, 312, 1505-8.
- Rådestad I., Surkan P.J., Steineck G., Cnattingius S., Onelöv E., Dickman P.W. (2009), "Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby", *Midwifery*, 25, 422-9.
- 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.

- RCOG – Royal College of Obstetricians and Gynecologists (2010), “Late intrauterine Fetal Death and Stillbirth”, *Green-Top Guidelines*, 55.
- Redshaw M., Hennegan J., Henderson J. (2016), “Impact of holding the baby following stillbirth on maternal mental health and well-being: findings from a national survey”, *BMJ Open*, 6.
- Redshaw M., Hennegan J., Kruske S. (2014), “Holding the baby: early mother–infant contact after childbirth and outcomes”, *Midwifery*, 30, 177-87.
- Rinehart M.S., Kiselica M.S. (2010), “Helping men with the trauma of miscarriage”, *Psychotherapy: Theory, research, Practice, Training*, 47, 3, 288-295.
- Roberts L., Montgomery S. (2015), “Mindfulness-based Intervention for Perinatal Grief after Stillbirth in Rural India”, *Issues Ment Health Nurs*, Mar, 36 (3), 222-230.
- Robinson G.E. (2014), “‘Pregnancy loss’, Best Practice & Research”, *Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 28 (1), 169-178.
- Rosenbaum J.L., Smith J.R., Yom Y., Abram N., Jeffe B.D. (2015), “Impact of a neonatal bereavement. Support DVD on parental grief: a Randomized controlled Trial”, *Death Studies*, 39 (1-5), 191-200.
- Ryninks K., Roberts-Collins C., McKenzie-McHarg K., Horsch A. (2014), “Mothers’ experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis”, *BMC Pregnancy Childbirth*, 14, 203.
- San Lázaro Campillo I., Meaney S., McNamara K., O’Donoghue K. (2017), “Psychological and support interventions to reduce levels of stress, anxiety or depression on women’s subsequent pregnancy with a history of miscarriage: an empty systematic review”, *BMJ Open*.
- Shorey S., André B., Lopeza V. (2017), “The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: A scoping review”, *International Journal of Nursing Studies*, 68, 25-39.
- Siassakos D., Jackson S., Gleeson K., Chebsey C., Ellis A., Storey C. for the INSIGHT Study Group (2017), “All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT)”, *BJOG, International Journal of Obstetrics and Gynecology*, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.14765/abstract>.
- Stroup D.F., Berlin J.A., Morton S.C., Olkin I., Williamson G.D., Rennie D., Moher D., Becker B.J., Sipe T.A., Thacker S.B. (2000), “Meta-analysis of observational studies in epidemiology: a proposal for reporting”, *JAMA*, 283, 2008-12.
- Surkan P.J., Rådestad I., Cnattingius S., Steineck G., Dickman P.W. (2008), “Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report”, *Birth*, 35, 153-7.
- Swanson K.H., Chen H.T., Graham J.C., Wognar D.M., Petros A. (2009), “Resolution of Depression and Grief during the first year after Miscarriage: a randomized controlled clinical Trial of Couples focused Intervention”, *J. of Women’s Health*, 18 (8), 1245-1257.
- The Lancet* (2011), *The Lancet Series Stillbirth*, aprile, www.thelancet.com/series/stillbirth.

- The Lancet* (2016), The Lancet Ending Preventable stillbirth Series, gennaio, www.thelancet.com/series/ending-preventable-stillbirths.
- Thomas J. (1995), "The effects on the family of miscarriage, termination for abnormality, stillbirth and neonatal death", *Child: care, health and development*, 21, 6, 413-424.
- Turton P., Evans C., Hughes P. (2009), "Long-term psychosocial sequelae of stillbirth: phase II of a nested case-control cohort study", *Archives of Women Mental Health*, 12, 1, 35-41.
- Turton P., Hughes P., Evans C., Fainman D. (2001), "Incidence, correlates and predictors of post-traumatic stress disorder in the pregnancy after stillbirth", *British Journal of Psychiatry*, 178, 556-60.
- Vaughan J.I., Jeffery H.E., Raynes-Greenow C., Gordon A., Hirst J., Hill D.A., Arbuckle S. (2012), "A method for developing standardised interactive education for complex clinical guidelines", *BMC Medical Education*, 12, 108.
- Wallbank S., Robertson N. (2013), "Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey", *International Journal of Nursing Studies*, 50, 8, 1090-1097.
- Wijngaards-De Meij L., Stroebe M., Stroebe W., Schutz H., Van der Bout J., Van der Heijden P.G., Dijkstra I. (2008), "The Impact of Circumstances Surrounding the Death of a Child on Parents' Grief", *Death Studies*, 32 (3), 237-52.
- Wing D.G., Burge-Callaway K., Rose Clance P., Armistead L. (2001), "Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications of or treatment", *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38, 60.
- Wojcieszek A.M., Boyle F.M., Belizán J.M., Cassidy J., Cassidy P., Erwich J., Farrales L., Gross M.M., Heazell A., Leisher S.H., Mills T., Murphy M2,14, Pettersson K., Ravaldi C., Ruidiaz J., Siassakos D., Silver R.M., Storey C., Vannacci A., Middleton P., Ellwood D., Flenady V. (2016), "Care in subsequent pregnancies following stillbirth: an international survey of parents", *BJOG, International Journal of Obstetrics & Gynecology*. doi: 10.1111/1471-0528.14424
- Zeanah C.H., Danis B., Hirshberg L., Dietz L. (1995), "Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss", *Infant Mental Health Journal*, 16, 80-93.
- Zhang B., El-Jawahri A., Prigerson H.G. (2006), "Update on bereavement research: evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement", *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1188-203.