

Capitolo 17

Perinatal loss: trauma, dolore e salute mentale dei genitori

Loredana Cena, Luisella Nodari, Silvia Lazzaroni

17.1 - Eterogeneità degli approcci al problema

Il periodo perinatale comporta processi biologici (concepimento, gravidanza, parto/nascita e primo sviluppo del bimbo), e psicologici, intendendo una perinatalità psichica in relazione al progetto generativo e genitoriale di ogni coppia. Anomalie e sviluppi patologici che improvvisamente possono subentrare durante il processo della filiazione ne possono cambiare gli esiti: diagnosi prenatale infausta, aborto spontaneo, morte endouterina, morti neonatali e materne sono eventi tragici i cui vissuti drammatici possono sconvolgere l'evoluzione della perinatalità psichica: il progetto generativo e genitoriale della donna e della coppia (Imbasciati, Cena, 2007, 2011, 2015 a,) viene bruscamente interrotto. I problemi relativi alle morti perinatali sono affrontati dalla donna , dalla coppia a seconda del contesto familiare, sociale e culturale in cui vivono i genitori. La scienza se ne occupa con un'eterogeneità di approcci: medici, epidemiologici, sociali, politici e psicologici. Nelle ricerche empiriche internazionali si utilizzano definizioni specifiche per indicare questi eventi nefasti e si rende pertanto necessaria una breve esplicitazione introduttiva.

In letteratura con “*perinatal loss*” (Bhat, Byatt, 2016) vengono prevalentemente indicati: a) *Miscarriage/spontaneous abortion/Recurrence Prengnancy Loss (RPL)*, b) *Stillbirth*, c) *Neonatal death*.

Miscarriage/spontaneous abortion – indica un'interruzione non volontaria della gravidanza prima della 20° settimana di gestazione. Il rischio aumenta con l'età – a 30 anni è di circa il 20%, sopra i quarant'anni del 50% -, con fattori legati allo stile di vita (ad esempio, il fumo, l'essere sovrappeso, l'abuso di alcol),oppure diabete (RCOG, 2016; NICE, 2012). La definizione di RPL è fonte di un acceso dibattito all'interno dell'ESHRE (*European Society of Human Reproduction and Embryology*): nel 2017 la Società europea ha cambiato i parametri indicatori di RPL, indicando di procedere con tale diagnosi dopo due o più interruzioni non volontarie di gravidanza non necessariamente consecutive (ESHRE, 2017), mentre in precedenza dovevano essere almeno tre interruzioni e consecutive. Questi criteri corrispondono a quelli dell'ASRM (*American Society for Reproductive Medicine*) Practice Committee (ASRM Practice Committee, 2013). Le RPL vengono definite come “*Primary*”, nei casi di donne che non hanno mai avuto gravidanze a termine, e “*Secondary*”, nei casi di donne che hanno avuto una precedente gravidanza a termine (Kolte *et al.*, 2014). L'incidenza epidemiologica rilevata è intorno al 1-3 % (Egerup *et al.*, 2016).

Stillbirth fa riferimento alla morte endouterina del bambino, in modo sensibilmente variabile a seconda degli studi internazionali presi in considerazione: quelli americani considerano dalla 20 settimana di gestazione (Centers for Disease Control and Prevention, 2017); l'ICD 10 distingue un *early fetal death*, tra le 22 e le 28 settimane di gestazione, un *late fetal death*, dopo le 28 settimane di gestazione, comprendendo anche i neonati morti durante il parto (*intrapartum death*). Per poter effettuare dei confronti internazionali, la World Health Organization (WHO) utilizza la classificazione dell'ICD 10 riferita alle morti perinatali (ICD-PM, *perinatal mortality*) per il bambino "nato morto tardivo" (*late fetal death*) (Lawn *et al.*, 2016; Blencowe *et al.*, 2016). La letteratura suggerisce di considerare sempre le settimane di gestazione piuttosto che il peso o la lunghezza fetali, poiché sono un predittore più attendibile della maturità e quindi della vitalità del feto (Mohangoo *et al.*, 2013). Lo *stillbirth* ha un'incidenza circa del 4-6 per 1000 nelle gravidanze singole (The Lancet Series 2011, 2016).

In letteratura i fattori associati a *stillbirth* sono spesso sovrapposti, e vengono raggruppati in due principali categorie (Lawn *et al.*, 2016): materna (fattori demografici quali l'età materna e di fertilità, infezioni, fattori nutrizionali, stili di vita, patologie non trasmissibili come ipertensione, diabete e fattori ambientali) e fetale (sesso maschile del feto, parto pretermine, parto post-termine, ritardo di crescita del feto; malattie congenite).

Neonatal death -si riferisce alle morti neonatali, dalla nascita ed entro i primi 28 giorni di vita, distinguendo tra *early neonatal death* (<7 days), bambini morti subito dopo la nascita, entro i primi sette giorni di vita e - *late neonatal death* (7 to 27 days) bambini morti entro i 28 giorni. Vengono incluse le SIDS, sindrome della morte improvvisa del lattante o morte improvvisa infantile o secondo una terminologia popolare "morte in culla" (*Sudden Infant Death Syndrome* o *SIDS*) (Barfield, Fetus, 2011), con un'incidenza del 6,2 per mille di bambini nati vivi (Gregory *et al.*, 2012). La mortalità neonatale è diminuita nel mondo nel corso degli anni: si è passati da un tasso di 37 morti per mille bambini nati vivi nel 1990, a 19 morti per mille bambini nati vivi nel 2016. (UN IGME - United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation, 2017). Nei casi di morte neonatale, tra le cause si rilevano la prematurità (patologie respiratorie e neurologiche), anomalie congenite; complicanze

A scopo riassuntivo, tabella n.1

Terminologia	Definizione	Epidemiologia
<i>Miscarriage</i> /spontaneous abortion	Interruzione non volontaria di gravidanza prima delle 20 settimane di gestazione	Il rischio aumenta con l'avanzare dell'età materna: a 30 anni è del 20%, sopra i 40 anni è del 50%
<i>Recurrent pregnancy loss (RPL)</i> <i>Interruzioni consecutive non volontarie di gravidanza</i>	2 o più interruzioni non volontarie di gravidanza anche non consecutive (non considerate per essere intrauterine) Recurrent pregnancy loss (RPL). Si distinguono: Primary RPL in donne non hanno mai avuto una gravidanza a termine. Secondary RPL: aborto in donne che hanno avuto una nascita precedente.	1-3%
<i>Stillbirth</i> Bambino nato morto	Morte fetale in utero o durante il parto (<i>intrapartum</i>). WHO usa la definizione di <i>late fetal deaths</i> dell'ICD 10: peso alla nascita $\geq 1000\text{g}$ o ≥ 28 settimane di gestazione o lunghezza del corpo $\geq 35\text{cm}$	4-6 per mille bambini nati vivi in gravidanze singole
<i>Neonatal death: early neonatal death (<7 days), or late neonatal death (7 to 27 days). Includes SIDS (Sudden Infant Death syndrome).</i> Morte neonatale: morte neonatale precoce (<7 giorni) o morte neonatale tardiva (da 7 a 27 giorni). Inclusive le SIDS	Morte neonatale entro l'inizio del 28° giorno dopo la nascita	6,2 per mille di bambini nati vivi. Morti neonatali; considerato annualmente quasi due terzi di tutte le morti infantili

Per la gestione delle patologie dei processi biologici della gestazione possono essere di riferimento le linee guida del National Institute for Health and Care Excellence periodicamente aggiornate (NICE, 2010, 2012, 2013, 2014, 2015, 2017), del WHO - Recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience (WHO, 2016); con raccomandazioni per un accesso rapido alle cure “Pregnant women must be able to access the right care at the right time (WHO, 2017). Le Guidelines del Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG, 2010)“*Late Intrauterine Fetal Death*” and “*Stillbirth*” (Green-top Guideline, 2010) consentono di individuare le opzioni mediche basate sulle evidenze per le donne (e i loro familiari) che vivono una *intrauterine fetal death* (IUFD dopo le 24 settimane di gestazione; altre affrontano peculiari aspetti clinici della perinatalità. come l’induzione del parto in madri avanti con l’età (RCOG, 2013) o il miscarriage (RCOG, 2016) .Le linee guida del Sands Audit Tool for Maternity Services (SANDS,Stillbirth and neonatal death society 2014) “*Updates to the Sands Audit Tool for maternity services: caring for parents when a baby has died – May and December 2014*”si basano

su EBM (Evidence Based Medicine) per l'erogazione di assistenza alla maternità e alle problematiche relative alla perinatal loss (Sands 2013; Redshaw et al., 2014) .

Nei paesi anglosassoni vengono aggiornati database che sono un riferimento per la letteratura internazionale “*Mother and Baby Reducing Risk through audit and confidential Enquires across the UK (MBRRACE-UK, 2015)*”, il rapporto *Perinatal Confidential Enquiry: Term, normally-formed, antepartum stillbirth*” fornisce dati statistici sull'incidenza del fenomeno a livello internazionale e indicazioni sulle cure primarie, durante e dopo la nascita, e per le gravidanze successive. L'aggiornamento dei data base *MBRRACE-UK - (2016)* sulle morti materne nel Regno Unito negli anni 2012 – 14 e il rapporto “*Saving Lives, Improving Mothers' Care*” riportano indicazioni per la cura della maternità praticata nel Regno Unito e Irlanda

In letteratura si ritrovano linee guida di intervento medico-ostetrico-infermieristiche raccomandate da diversi paesi, senza tuttavia unicità nelle indicazioni e nelle procedure adottate

Linee guida per gli interventi di supporto psicologici, psicodinamici e comportamentali nella perinatal loss sono ancora piuttosto controverse (cfr capitolo 18,19, 20), si rileva una carenza di valutazioni di efficacia nei trattamenti: lo studio delle incidenze psicosomatiche sono scarse e poco strutturati i contributi scientifici elaborati dalla ricerca empirica. E' del resto sostenuto da molti autori che nei casi di vi sia una incidenza psicosomatica , talora essenzialmente una genesi psicosomatica : l'organismo , in toto, “non vuole” il bambino. Interessante sarebbe indagare e descrivere l'equilibrio dell'organismo secondo un approccio bio/psico/sociale, o meglio psiconeurale/corporeo/sociale, nel periodo in cui un determinato organismo genera un nuovo essere umano (=concepimento, gestazione, parto, nascita, primi mille giorni di vita) L'unicità di tale approccio riguarda tutte le vicende della perinatalità, al di là di ogni evidenza di anomalie o patologie: l'intento é prevenzione e assistenza nel caso si rivelino tendenze o eventi indicatori di rischio in questa direzione. Una tale indagine, su tutte le coppie gestanti e anche non ancora gestanti, potrebbe offrircene più precisi chiarimenti: perché, in certi casi, il bambino muore? Viene “espulso”. In altri termini sarebbe importante esplorare psico-neuro-somaticamente perché un bambino nasce morto. Cosa è successo in quell'organismo? Perché l'organismo materno lo ha espulso? Queste nuove prospettive potrebbero aprire orizzonti non ancora esplorati e servire per calibrare la cura dei sopravvissuti.

17.2 - Fattori di rischio e prevenzione

Nei paesi a basso reddito (Kenya occidentale, Zambia (Kafue e Chongwe), Pakistan (Thatta), India (Belgaum e Nagpur), Guatemala (Chimaltenango) e Argentina (Corrientes) in cui il

tasso di nati morti è quasi dieci volte maggiore che nei paesi a reddito alto, uno studio osservazionale prospettico (Goudar *et al.*, 2012) promosso dal *Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) con il Global Network for Women's and Children's Health Research (Global Network)*, ha monitorato i fattori di rischio per la mortalità perinatale: una scarsa assistenza sanitaria di qualità, la mancanza di accesso alle cure prenatali e la mancanza di accesso alle cure ostetriche di qualità, sono stati associati ad un aumentato rischio di nati morti (Mc Clure *et al.*, 2015).

La rivista *The Lancet* nel 2011 segnala morti in utero nel terzo trimestre di gravidanza non denunciate, di cui la maggior parte dei casi in Paesi a basso e medio sviluppo (LMIC): Nigeria e Pakistan presentano il tasso di morte in utero più alto (rispettivamente 42 e 46 ogni mille nascite), Finlandia e Singapore quello più basso (2 ogni 1000). (Lawn *et al.*, 2011).

Una revisione sistematica degli studi randomizzati e degli studi osservazionali relativi agli interventi e alle misure preventive che potrebbero ridurre il tasso di morti in utero, in particolare nei paesi a basso e medio sviluppo, ha identificato una serie di interventi raccomandati ed estesi nei sistemi sanitari (Bhutta *et al.*, 2011): è determinante realizzare un'assistenza continua, dalla consulenza prenatale fino dopo la nascita, così come è indispensabile un collegamento tra cure ospedaliere e territoriali; le modalità di intervento sono indirizzate alla riduzione della mortalità materna e neonatale (vaccinazione antitetanica, antibiotici nella rottura pretermine delle membrane, corticosteroidi prenatali, management attivo del terzo stadio del parto e rianimazione neonatale), (Pattinson *et al.*, 2011)

La serie *Ending Preventable Stillbirth (The Lancet 2016)* del 2016 presenta un aggiornamento rispetto ai dati pubblicati nella Serie di *The Lancet* del 2011 sulla prevenzione delle morti in utero evitabili, con un adeguamento dello stato della natimortalità nel mondo, individuando le azioni ancora necessarie da intraprendere come una assistenza sanitaria integrata, per accelerare il progresso verso la prevenzione totale delle morti in utero, dato che il rischio resta sempre ancora più elevato nella popolazione con fasce di reddito socio-economico più svantaggiate: nel mondo ogni anno si stimano ancora 2,6 milioni di morti endouterine, di cui la maggior parte (98%) avviene nei paesi a basso e medio reddito (LMIC – Low Medium Income Countries), tre quarti nell'Africa sub-sahariana e nell'Asia del Sud. La metà di queste morti in utero, 1,3 milioni (range fra 1.2-1.6 milioni) avviene durante il travaglio o il parto (intrapartum), in bambini nati a termine, che avrebbero più probabilità di sopravvivere (Lawn *et al.*, 2016; Frøen *et al.*, 2016): questo rischio per una donna africana è 24 volte superiore rispetto a una donna di un paese ad alto sviluppo; la morte prima del parto (*ante partum*) ha una incidenza di circa la metà (1,4 milioni) delle morti in utero. L'assistenza durante il parto, in particolare gli interventi ostetrici di urgenza (compreso il parto

cesareo) sono quelli in grado di prevenire la maggior parte delle morti in utero; anche l'assistenza prenatale (es. la diagnosi e il trattamento di sifilide, ipertensione, diabete) è efficace e può essere erogata attraverso servizi e operatori formati e in rete tra loro. Nella Serie di The Lancet (2016) si auspica che queste possibilità preventive vengano applicate con modalità più sistematiche nei vari paesi con le situazioni prenatali più a rischio, in modo che le iniziative come l' "Every Newborn Action Plan", nell'ambito dell'Every Woman Every Child (EWEC) che hanno come obiettivo per il 2030 una riduzione della morte intrauterina nei programmi per la salute di donne e bambini, possano realizzarsi. L' "Every Newborn Action Plan" nel 2014 perseguiva obiettivi relativi alla morte endouterina con un piano che è stato attuato nei diversi contesti nazionali, come l'India, nazione con il tasso più elevato di mortalità.

Un nuovo piano "Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents Health (2016-2030)" persegue, tra gli altri progetti, quello della prevenzione della morte in utero e della morte neonatale, con l'obiettivo di ridurre sensibilmente entrambe entro il 2030 in tutti i paesi del mondo: per quanto concerne la morte neonatale, l'EWEC spera di scendere ad un massimo di 12 morti ogni mille bambini nati vivi e ha inserito la riduzione del tasso di mortalità perinatale tra i cento indicatori sanitari cruciali, rinnovando l'impegno a rendere disponibili dati epidemiologici sulla natimortalità (EWEC, 2015). Tuttavia è presente ancora una certa criticità a inserire la natimortalità in programmi relativi al "Millennium Development Goal" in cui la riduzione della morte endouterina non è uno degli obiettivi perseguiti: la morte in utero è raramente richiamata nei report annuali di agenzie regolatorie e organizzazioni attive per la promozione della salute materne e neonatale nel mondo, così come la morte endouterina non è presente negli obiettivi del Sustainable Development Goal. The Lancet (2016) denuncia anche come la rete di organizzazioni internazionali che monitorano la morte in utero non stia funzionando ancora in modo efficace: le istituzioni di governance e le Nazioni Unite dovrebbero inserire la natimortalità tra gli accertamenti quotidiani.

Nella letteratura internazionale tra i fattori di rischio per *miscarriage*, *stillbirth* o *neonatal death* vengono indicati:

a) *Fetal growth restriction* (FGR)/diminuzione della crescita fetale: è considerata uno tra i maggiori fattori di rischio di mortalità perinatale, di *stillbirth* e di mortalità neonatale (Gardosi, *et al.*, 2013). Il feto con ritardo di crescita endouterina (intra-uterine growth restriction - ritardo di crescita intrauterino IUGR) è ad alto rischio di morte, d'ipossia e complicanze neonatali (che possono altresì esitare in disabilità neuro comportamentali) con rischio di "perdita della gravidanza" e parti pretermine. Per IUGR s'intende un deficit nello sviluppo del potenziale genetico di crescita fetale e per SGA (*small for gestational age*), s'intende un feto o un neonato che non ha raggiunto la soglia biometrica o di peso secondo l'età gestazionale. I feti SGA comprendono feti

costituzionalmente piccoli, a crescita ridotta e geneticamente normale, a rischio non elevato di complicanze; questi feti in pratica hanno riserve nutrizionali moderatamente ridotte e sotto stress (travaglio di parto), devono essere attentamente monitorati. I feti con IUGR sono invece ad alto rischio di complicanze sia nel corso della gravidanza che durante il travaglio. Esclusi i casi affetti da malformazioni, alterazioni cromosomiche o infezioni, lo IUGR è associato ad insufficienza uteroplacentare e sovente a preeclampsia materna;

b) *Preterm birth/Nascita pretermine*: è il più grande fattore di rischio di morte neonatale (Lawn *et al.*, 2013) e le cure ostetriche e neonatali mirate possono avere un grande impatto per la prevenzione sui tassi di mortalità dei bambini prematuri;

c) *Età della madre e neonatal death/Stillbirth*: il tasso di morte neonatale è più alto nei bambini nati da donne di età inferiore ai 25 anni e da donne di età superiore ai 40. Nel Regno Unito, le donne di 40 anni hanno 1,3 volte più probabilità di avere una morte neonatale rispetto alle donne di età compresa tra 25 -29 anni (RCOG, 2013); i tassi di bambini nati morti aumentano con l'avanzare dell'età materna. Il tasso aumenta da 4,6 nella fascia di età dai 25 ai 29 anni a 7,6 per le madri di età superiore ai 40 anni; reviews in letteratura hanno confermato che l'avanzare dell'età materna è un fattore di rischio (Flenady *et al.*, 2011).

d) *Maternal health/ Salute materna: l'obesità* di una madre (body mass index - BMI) con BMI ≥ 30 aumenta il rischio di *stillbirth* e *neonatal death*, in modo esponenziale (Gardosi *et al.*, 2013; Cresswell *et al.*, 2012). Tra gli altri fattori di rischio (Gardosi *et al.*, 2013): *il fumo* causa diminuzione della crescita fetale e nascita pretermine; *le malattie croniche e non trasmissibili* - ad esempio, il diabete, l'insufficienza renale, ipertensione, etc, aumentano il rischio di mortalità neonatale in modo significativo; *le infezioni* - ad esempio, eritema infettivo, la varicella, il morbillo; *l'abuso di sostanze*, in particolare cocaina; *problemi di salute mentale* prenatali sono fattori predisponenti ad aumentare i rischi;

e) *Complicanze ostetriche*: la pre-eclampsia ed emorragia prenatale aumentano il rischio di mortalità neonatale; le complicazioni durante il parto, come la presentazione anomala o ostruzioni al parto, costituiscono anch'esse un elevato fattore di rischio di mortalità perinatale;

f) *Gravidanze multiple*: rischio di morte perinatale è 2-5 volte superiore per gravidanze multiple rispetto alle gravidanze singole; i tassi di mortalità neonatale e di *stillbirth* sono significativamente più elevati nei gemelli monocoriali che nei gemelli dicoriali (Glinianaia *et al.*, 2013).

g) *Nullipare*: donne che non hanno mai avuto figli hanno un rischio maggiore di *stillbirth* rispetto alle donne pluripare in tutte le età. (ROG, 2013), così come le terze gravidanze e le successive (Gardosi *et al.*, 2013).

h) *Anomalie congenite*: aumentano il rischio di *stillbirth* e di morte neonatale, ma nel complesso non sono un fattore di rischio potenzialmente evitabile. Meno del 10% delle morti *stillbirth* sono causate da anomalie congenite. (SANDS 2014)

i) *Low birth weight* (basso peso alla nascita, under 2500g): è causa di *neonatal death* e mortalità infantile; vi sarebbe una connessione con altri fattori, come la prematurità, la gravidanza multipla, il fumo. Nel 2015 l'Office for National Statistics UK (ONS) ha rilevato che il tasso di mortalità per bambini con basso peso (*low birthweight*) e peso molto basso (*very low birthweight*) alla nascita è aumentato del 2.3% rispetto al 2014. Si contano infatti 159,6 morti per 1000 nati vivi con peso <1500g, e 31,6 morti per 1000 nati vivi con peso <2500g. Quest'ultimo dato è molto più alto rispetto a 1,1 morti per 1000 nati vivi con normale peso alla nascita (ONS, 2015).

l) *Fattori sociali*: status socio-economico basso, mancanza di istruzione, di occupazione, privazioni alimentari portano ad un aumento nell'indice di rischio di mortalità neonatale, soprattutto nei paesi poveri;

m) *Razza*: le donne africane e afro-caraibiche avrebbero un rischio più alto di *stillbirth*. Il rischio è aumentato anche nelle madri indiane e attualmente, come dato purtroppo che potrebbe essere in progressiva ascesa, tra gli immigrati extracomunitari e i rifugiati (Gardosi *et al.*, 2013);

n) *Sesso*: le tendenze indicano che i tassi di *stillbirth* sono leggermente più alti per i maschi rispetto alle femmine.

17.3 - Perinatal loss: trauma e psicopatologie

Un evento di “perinatal loss”, come accade per una diagnosi infausta, è un fatto traumatico⁴¹, che si verifica in modo improvviso, inaspettato e violento che può avere le connotazioni di un *PTSD* (*Post Traumatic Stress Disorder*) (Chung, Reed, 2016) per la donna, la coppia, a volte anche per il personale che offre assistenza.

Nelle diverse tipologie di *perinatal loss* quali *miscarriage*, interruzione di gravidanza, *stillbirth*, *neonatal death*, i fattori di rischio per il PTSD comprendono la giovane età della madri, un basso livello di istruzione, traumi precedenti, e problemi di salute mentale (Daugirdaite *et al.*, 2015; Giannandrea *et al.*, 2013).

In riferimento alle peculiarità cliniche dei disturbi da PTSD rimandiamo a quanto da noi sviluppato in “Memoria, ricordo e trauma” (Cena, Imbasciati, 2014): il disturbo post-traumatico da stress (DPTS) o post-traumatic stress disorder (PTSD) segue, in genere, un evento drammatico

⁴¹ *Quando un bambino muore – stillbirth i genitori hanno una sensazione di smarrimento, tutto cambia repentinamente intorno a loro “tutto è successo troppo velocemente ... non riesco a comprendere cosa stesse accadendo, ... poi è finito tutto ...solo ora penso che avrei voluto fare tante cose, come vedere e toccare il bambino. Il ricordo è traumatico, resta il silenzio e il vuoto nella culla.*

implicante molteplici fattori, sia personali sia ambientali con una diversa suscettibilità e vulnerabilità alla condizione di stress. I principali disturbi rilevabili nel PTSD sono in genere identificati attraverso una triade sintomatologica: a) memorie traumatiche e intrusioni con ripresentazione del vissuto traumatico, b) evitamento, c) iperarousal o ipoarousal (Frueh *et al.*, 2013). La ripresentazione del vissuto traumatico (*re-experiencing*), può manifestarsi sotto diverse forme: ricordi dell'evento invasivi e ricorrenti, sogni angosciosi o incubi, altre immagini attraverso cui viene rivissuta la situazione traumatica come se il tempo non fosse passato. Questi ricordi rinnovano e riportano alla memoria l'evento in tutta la sua drammaticità; il re-experiencing si può manifestare con flashback, di tipo dissociativo, durante i quali si agisce come se si stesse rivivendo l'evento e nel corso dei quali il contesto percettivo e affettivo sembra essere il medesimo dell'esperienza traumatica; sono presenti emozioni di paura, angoscia e reattività fisiologica con manifestazioni somatiche quali tachicardia, sudorazione e tremore.

Un secondo insieme di sintomi caratteristici del disturbo da PTSD è relativo all'evitamento: si tende a eludere tutte le situazioni e gli stimoli che possano ricordare, in qualche modo, lo stress subito. Un terzo gruppo di sintomi caratteristici del PTSD comprende l'iperarousal o l'ipoarousal, con una oscillazione tra questi due estremi: incapacità di modulare le risposte di "paura", nell'aspettativa continua di qualcosa di minaccioso; oppure scarsa reattività e indifferenza, con apaticità alle stimolazioni ambientali.

Il quadro clinico del PTSD può insorgere anche a distanza di mesi o anche di anni dall'evento traumatico (Friedman *et al.*, 2007). Le tracce del trauma possono rimanere anche per lungo tempo. Talvolta sembra che l'evento non ne abbia lasciate, poi un fatto di irrilevante significato può richiamare il trauma e può far esplodere il quadro psicopatologico correlato all'evento traumatico. L'esito emotivo di un trauma può presentare in genere tre fasi: una prima fase, acuta, in cui il trauma determina un'invasione intensa e a volte devastante nel sistema psichico, mette in crisi l'organizzazione difensiva del soggetto, compromettendo alcune funzioni fondamentali come la continuità temporale, la capacità di memorizzare, la capacità di dare un significato all'evento; una seconda fase in cui l'intensità del trauma e le capacità difensive del soggetto, possono aprire due prospettive: la prima è una possibile reintegrazione verso la normalità (e questa possibilità è tanto maggiore quanto più precoce è un eventuale intervento terapeutico), oppure la strutturazione di una formazione difensiva che potrà costituire la base di un'eventuale psicopatologia; infine una terza fase, cronica, può manifestarsi a distanza anche di mesi con la presenza di evidenti segni clinici dovuti al trauma psichico.

Nella situazione traumatica possono emergere difese primitive quali negazione, scissione, dissociazione, identificazione proiettiva, ottundimento affettivo, annullamento, che nel tempo si

possono trasformare in disturbi psicopatologici: la manifestazione di queste difese serve a proteggere l'individuo da un'esperienza ancora più devastante che è l'angoscia di destrutturazione del Sé. Vissuti di angoscia, dovuti alla disintegrazione delle capacità difensive e integrative del sistema psichico, possono dare origine a una reazione comportamentale che può oscillare da un massimo di inibizione motoria e affettiva (*freezing*), a una risposta di agitazione psicomotoria scomposta e finalistica: l'indicibilità e l'impensabilità dell'evento spesso rendono impossibile qualsiasi operazione di mentalizzazione o di simbolizzazione e l'impossibilità di inserire tale evento nella memoria biografica del soggetto.

Le *sindromi depressive* sono una tipica manifestazione del dolore a seguito di *perinatal loss*. Esiti di depressione possono avere incidenza quattro volte maggiore rispetto alle donne con uno screening positivo per la depressione (Gold *et al.*, 2016); una storia di depressione precedente la gravidanza, PTSD e/o alti livelli di stress subito dopo un aborto spontaneo (Lok *et al.*, 2010) comporterebbero una persistenza nel tempo della depressione, i dati tuttavia in letteratura sono discordanti: alcuni studi riportano un aumento delle conseguenze di depressione perinatale subito dopo il *perinatal loss* (Chojenta *et al.*, 2014; Kinsey *et al.*, 2015); in altri (Hogue *et al.*, 2015) si evidenzia il fatto che, dopo un periodo di 6 mesi a seguito di *stillbirth*, può verificarsi un limitato ma significativo aumento del rischio di sviluppare depressione nelle donne che non ne hanno mai sofferto e un aumento di sindromi di PPD durante le gravidanze successive (Blackmore *et al.*, 2011; Giannandrea *et al.*, 2013). Sono necessari supporti psicoterapeutici e i casi vanno valutati clinicamente e con consultazioni individualizzate. L'attività fisica può anche aiutare nella gestione della sintomatologia depressiva (Huberty *et al.*, 2014).

Vi sono poi ricerche sulle manifestazioni di sindromi ansiose a seguito di *perinatal loss* (Woods-Giscombe *et al.*, 2010; Blackmore *et al.*, 2011): nei 9 mesi successivi ad uno *stillbirth* o ad una morte neonatale le donne hanno dimostrato più del doppio delle probabilità di sviluppare un disturbo d'ansia generalizzato e fobia sociale, disturbi ossessivi compulsivi, depressione o disturbi psichiatrici (Gold *et al.*, 2014); un dato rilevante da tenere in considerazione a scopo preventivo: solo il 28% delle madri dopo una perdita perinatale, con sintomi di ansia, riesce ad accedere ad un trattamento psicoterapeutico. In seguito ad una *perinatal loss* le donne dovrebbero essere monitorate per una cura della salute mentale.⁴² al fine di ridurre le conseguenze come sindromi depressive, ansiose o altri disturbi con esiti prolungati nel tempo. L'identificazione e il trattamento dell'ansia e della depressione durante le gravidanze successive è fondamentale per la prevenzione di nascita pretermine, scarsa

⁴² Anche se non tutte le donne possono avere bisogno di interventi psicosociali di prevenzione alle psicopatologie, dopo *miscarriage*, *stillbirth* o di morte neonatale, è comunque consigliabile che tutti i casi siano monitorati, soprattutto se sono stati riscontrati altri fattori di rischio.

crescita intrauterina e basso peso alla nascita (Grote *et al.*, 2010). Altre ricerche infine prendono in considerazione casi di suicidio nei genitori che hanno perso un figlio di età compresa tra 0 e 18 anni: la morte fetale o neonatale, non risulta associata a tassi elevati di suicidio materno (Hvidtjorn *et al.*, 2015).

17.4 - Perinatal loss, “dolore complicato”

Il dolore a seguito della morte di una persona cara viene descritto attraverso due fasi : una prima caratterizzata da dolore intenso, “acute grief”, subito dopo la morte , con manifestazione di crisi di pianto oppure disforia, intensa preoccupazione, disturbi neurovegetativi, difficoltà di concentrazione, disinteresse nei confronti dei rapporti sociali e delle normali attività quotidiane; in una fase successiva, il dolore diventa più integrato, *integrated o abiding grief*, attraverso il ricordo del defunto. Il passaggio dalla fase *acute grief* a quella di *integrated o abiding grief* dovrebbe avvenire entro i primi mesi dalla morte in cui la persona perduta viene integrata: introiettata nella memoria .

Le reazioni di dolore alla perdita di una persona significativa spesso includono compromissione temporanea delle funzioni quotidiane, ritiro dalle attività sociali, pensieri intrusivi, sentimenti di nostalgia e intorpidimento che può continuare per periodi di tempo variabili. Nel normale processo di evoluzione del dolore dopo la morte di una persona cara possono presentarsi momenti di riacutizzazione a seguito di eventi significativi come ricorrenze, festività, anniversari, compleanni, altri decessi, o durante periodi particolarmente stressanti (Shear, et al, 2007) :con una trasformazione entro due anni dalla morte e in genere non presentare aspetti clinici che comportino interventi terapeutici (Jordan, Neimeyer, 2003). Sentimenti positivi nei sei mesi successivi alla morte vengono considerati come aspetti positivi di resilienza (Zisook, Shear, 2009).

Anche se questo dolore è considerato un fenomeno naturale, potrebbe esitare in sintomi dirompenti, pervasivi, *pathological grief* o di lunga durata, *prolonged grief disorder*, soprattutto se la morte è avvenuta in modo improvviso, violento e traumatico (Prigerson, Horowitz, et al. 2009; Lombardo et al. 2014): Stati di dolore acuto anche di diverse settimane o della durata di mesi, possono assumere valenze più problematiche, in cui il disagio può ampliarsi, diventare “complicato” spesso da altre manifestazioni psicopatologiche come ansia, depressione e suicidi. Dopo una perdita perinatale stati di dolore più complesso sono stati associati a morbilità psicologica, mentre non sarebbero state rilevate correlazioni significative tra il dolore complesso e l'età materna, lo stato civile, o occupazionale (Friedman *et al.*, 2007). Per rendere ragione della gravità e complessità delle reazioni di intenso dolore che possono incidere negativamente sulla salute fisica e mentale dei genitori

a seguito di un perinatal loss, nella letteratura internazionale si fa riferimento ad un *complicated grief* (Kersting *et al.*, 2011; Kersting *et al.*, 2012). *Fattori predittivi* di *complicated grief* dopo una perinatal loss possono essere indicati: mancanza di sostegno sociale, assenza di bambini sopravvissuti, difficoltà di relazione della coppia già preesistenti. La mancanza di sostegno da parte di un partner e le difficili relazioni coniugali vengono ritenuti cause concorrenti di più intensi sentimenti di dolore, proiezioni di colpa e di responsabilità, così come sentimenti di rabbia nei confronti dei partner: la perdita della visione di un futuro come una famiglia mette sotto stress il rapporto dei partner, così come. Le reazioni dopo una morte perinatale che possono esitare in un dolore “complicato” differiscono da quelle di altre perdite significative per una serie di aspetti fondamentali: una *sensazione* costante di *colpa* prevale nei genitori, soprattutto nella madre (Kersting *et al.*, 2007). Ciò si manifesta in genere a seguito di interruzione della gravidanza per anomalie fetali, cui spesso segue isolamento sociale (Maguire *et al.*, 2015): i genitori provano *sentimenti di solitudine*, in particolare la madre si rimprovera ogni cosa che avrebbe dovuto o potuto fare o evitare; il dolore si fa più complicato se i genitori hanno la sensazione di avere fatto qualcosa di dannoso per il bambino (fumo, jogging durante la gravidanza). Le donne che hanno una serie di aborti spontanei manifestano più elevati livelli di stress; il senso di colpa può prolungare il normale processo di elaborazione del perinatal loss soprattutto se durante la gravidanza si era manifestata un’alterata percezione della realtà o la madre aveva avuto sentimenti o atteggiamenti ambivalenti nei confronti del bambino e/o della gravidanza stessa (Kersting *et al.*, 2012). Le morti perinatali sono in genere improvvise e inaspettate: i genitori di solito non hanno il tempo per anticipare e prevedere il dolore o prepararsi al cambiamento della situazione; le esperienze di morte di un bambino sono inconsuete rispetto ad altre morti di familiari e il dolore è dunque più complesso da gestire.

Alcuni studi segnalano che l’aver visto il bambino in ecografia, aver sperimentato il battito cardiaco e avvertito i movimenti fetali (Brier *et al.*, 2008; Maguire *et al.*, 2015) siano connessi ad una maggiore percezione del dolore-grief nelle donne che perdono il bambino. Un ulteriore aspetto segnalato dalle ricerche riguarda le esperienze con le ecografie effettuate in 3D (Klier *et al.*, 2002), che rendono immagini più elaborate: il bambino verrebbe percepito in modo più pregnante, tanto che sono stati valutati processi più intensi di dolore-grief in quei genitori che hanno visto l’immagine ecografica del nascituro, soprattutto i padri (Johnson *et al.*, 1998): altri studi invece non hanno trovato analoghe connessioni (Ritsher *et al.*, 2001).

I dati rilevati dalla letteratura sono comunque controversi. In questi ultimi anni si sono studiate le drammatiche dimensioni esperienziali dello stillbirth che tuttavia rimane ancora un “silent loss” (Kelley *et al.*, 2012): le reviews che hanno monitorato la durata del dolore che segue ad uno *stillbirth*

indicano una diminuzione significativa dopo 6 mesi, per la madre e per il padre, ma a volte si può rilevare una persistenza della sofferenza per più di 2 anni (Brier, 2008).

Viene segnalato che quanto più la madre ha sperimentato o compreso la realtà del bambino, maggiore sia il livello di dolore-grief (Klier *et al.*, 2002; Brier *et al.*, 2008). Le madri che avevano investito emotivamente molto nella loro gravidanza, per esempio quelle che avevano già dato un nome dunque un'identità al bambino o acquistato il corredo, hanno mostrato un più alto livello di dolore, connesso all'entità del "desiderio" del bambino (Ritsher *et al.*, 2002). Alcuni studi indicano che il periodo della gestazione più avanzato sia un fattore di maggiore gravità del PTSD (Daugirdaite *et al.*, 2015); tuttavia altre indagini, che hanno valutato l'associazione tra durata del periodo della gestazione e il livello di angoscia dopo una perinatal loss non sono concordi: le donne che hanno perso il loro bambino in una fase iniziale della gravidanza- miscarriage - possono sviluppare sintomi di *dolore complesso* analogamente alle madri che hanno perso il loro bambino in stadi più avanzati della gestazione – stillbirth: analogamente se il *miscarriage* (Van den Akker, 2011) avviene in modo naturale o viene gestito a livello medico o chirurgico, ciò non comporterebbe una differenza nella percezione del dolore (Kersting *et al.*, 2012).

In uno studio dell'Università del Michigan (Gold *et al.*, 2016), che ha valutato l'impatto psicologico della *perinatal loss* in due gruppi di madri, uno con perdita stillbirth e un altro con perdite neonatali entro i 28 giorni è stato rilevato che, nove mesi dopo la perdita, entrambi i gruppi mostravano elevati e persistenti livelli di *distress* e sintomi depressivi e PTSD: le donne di entrambi i gruppi avevano quattro volte in più di probabilità di manifestare sintomi depressivi e sette volte in più di probabilità di manifestare sintomi PTSD rispetto a quelle che non avevano subito una perdita perinatale, mentre non sono state rilevate differenze significative tra i due gruppi: Tuttavia si ritiene clinicamente che i vissuti dolorosi delle due diverse esperienze, stillbirth e morte neonatale, abbiano una loro specificità: le modalità di valutazione del dolore nella ricerca sperimentale attraverso l'utilizzo di strumenti self report, hanno consentito di valutare prevalentemente aspetti quantitativi relativamente alla gravità della sintomatologia patologica presente nei due gruppi, piuttosto che la qualità peculiare dei vissuti esperienziali dei singoli soggetti.

Gli studi in letteratura presentano molte contraddizioni, i dati sono molti, poco sistematici e spesso discordanti, rilevati prevalentemente con strumenti spesso self-report, poco sensibili per le vicissitudini peculiari e complesse del trauma, della elaborazione della perdita e della sua risoluzione attraverso un lutto (cfr capitolo 19); le valutazioni vengono effettuate con metodologie diverse e le ricerche risultano dunque difficilmente comparabili (Da Ros *et al.*, 2000). I campi della ricerca sul trauma e sul lutto purtroppo si basano spesso su misure, come i questionari di auto-valutazione, che sono semplici e poco costose da fornire, ma poco attendibili, perché sono

influenzate da come si sente il soggetto nel momento in cui risponde al questionario: si tratta di soggettività che può cambiare rapidamente (Bonanno, 2009) .

Un'esperienza di perinatal loss sarebbe connessa a complicate vicissitudini difficilmente rilevabili attraverso ricerche empiriche di tipo quantitativo: a livello qualitativo i vissuti sono talmente peculiari di ogni storia familiare, diversi come lo sono le storie delle coppie, che risulta molto difficile poter effettuare statistiche cliniche.

17.5 - Legittimazione istituzionale della morte endouterina

Le “*morti endouterine*” sono ancora poco evidenziate: la rivista Lancet (2016) denuncia che sono sostanzialmente invisibili nelle discussioni globali sulla salute materna e neonatale.

A livello storico i primi tentativi di registrazione in Italia risalgono a dopo l'Unità , quando con il primo censimento nazionale (1861) la tenuta dello stato civile era diventata un'esigenza. Con un decreto del 1864 venne attribuito ai Comuni il compito di registrare i movimenti demografici, anche se non ancora con carattere obbligatorio. La registrazione dei nati morti sarebbe iniziata in Italia nel 1863 e il Registro della Statistica del Regno d'Italia compare nel 1865. L'obbligo di registrazione presso l'anagrafe viene regolamentata dall'art. 74 del Regio Decreto 09. 07. 1939 n. 1238: solo dopo la registrazione all'anagrafe si può procedere alla sepoltura. Questo registro avrebbe potuto essere una fonte importante di informazioni storiche e statistiche ma purtroppo i registri non sono completi e rigorosi nella procedura di archiviazione, che è variabile a seconda del territorio.

Una migliore registrazione degli eventi di morte endouterina, delle morti materne e neonatali, ed una specifica azione programmatica potranno far sì che anche la morte in utero venga adeguatamente considerata: questo è l'appello con cui la rivista The Lancet (2011) ha segnalato come ogni anno avvengano milioni di morti endouterine senza essere registrate, come la morte endouterina è sostanzialmente “invisibile”; le stesse Nazioni Unite non monitorano sistematicamente l'incidenza della morte in utero, evidenziando solo il problema nei report (la morte perinatale si verifica in circa 1 su 200 gravidanze nei paesi ad alto reddito) (Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines, 2017; Flenady *et al.*, 2011).

In ambito sociale la morte in utero tende ad essere occultata: nei Paesi ad alto sviluppo (HIC – High Income Countries) la legittimazione istituzionale si è avuta solo recentemente, mentre nei Paesi a basso sviluppo non viene segnalata a livello sociale, anche per il fatto che la morte endouterina è spesso associata a preconcetti, stereotipi e false credenze. A seconda delle culture, ad esempio extraeuropee-africane come la Tanzania (Haws *et al.*, 2010), le pratiche di sepoltura e

purificazione a seguito di un perinatal loss variano a seconda dello sviluppo fetale, con differenti rituali sociali: le perdite precoci in gravidanza non prevedono rituali; la morte di un neonato “*mature*” richiede una sepoltura e un rituale sociale (anche se in forma ridotta rispetto ad un adulto); nella morte endouterina il bimbo “*immature*” (*stillbirth* o casi di morte neonatali precoci), non è considerato completamente umano e perciò rimane come un’entità minacciosa. Il bambino “*immature*” è considerato uno spirito sublimabile e deve essere sepolto segretamente; il rituale sociale non sarà celebrato perché può causare, come dicono le donne anziane, infertilità e chiusura dell’utero, e attirare la malevolenza del villaggio. Questo controllo sociale sulle pratiche di gestione delle morti perinatali può provocare un dolore-grief che non può essere manifestato socialmente, deve essere mantenuta una segretezza sulle perdite in gravidanza: si sa molto poco delle esperienze vissute e delle percezioni delle donne hanno vissuto questo problema trascurato dai dati della letteratura. In Uganda le donne con morte endouterina sono soggette a potenziale esclusione dalla comunità: il contesto sociale con forti legami collettivi, considera i nati morti un peso a carico della famiglia colpita, spesso solo della madre, piuttosto che della comunità nel suo complesso. (Kiguli et al. 2015)

Nei paesi a basso reddito, inoltre, la morte di un figlio in utero può venire attribuita a spiriti maligni (Frøen et al., 2011) o ai peccati della madre (Burden et al., 2016). Oltre a ciò, la morte endouterina è associata spesso a fatalismo o a false credenze come quella che essa avvenga per una “selezione naturale” di bambini che non sarebbero comunque sopravvissuti (Burden et al., 2016). Questo fatalismo genera uno stigma sociale sulla morte in utero che, unito al senso di colpa, porta ad un “silenzio”, quasi un tabù, che nasconde il problema sociale (The Lancet, 2016; Haws et al., 2010). Nei paesi ad alto reddito, molte madri raccontano il senso di solitudine e di abbandono, l’essere state lasciate sole o con il proprio partner dai professionisti e dalle istituzioni che si sono rivelati incapaci di gestire il tragico momento, a cui non vengono preparati durante la loro formazione (Ravaldi, Vannacci, 2010): gli operatori spesso non hanno altri strumenti che le proprie capacità relazionali e si sentono inadeguati a gestire l’assistenza quando la morte endouterina sopraggiunge, paradossalmente, mentre i genitori, ma anche il personale, si preparano ad accogliere una nuova vita che sta per nascere o è appena nata.

Gli Organismi Istituzionali come le Nazioni Unite, l’OMS, l’UNICEF, (*United Nations International Children's Emergency Fund*), e l’UNFPA (*United Nations Fund for Population Activities*) non fanno sistematicamente un aggiornamento dei dati di morte in utero (The Lancet 2011, 2016); inoltre il monitoraggio delle cause della morte endouterina viene effettuato con ben 35 sistemi classificativi diversi e dunque di difficile registrazione.

In Italia se il bambino, in qualsiasi momento, nasce vivo e poi muore, dopo la nascita avrà un atto di nascita e poi quello di morte con la registrazione presso l'anagrafe⁴³. I genitori hanno la possibilità di chiedere la sepoltura anche dei figli di età inferiore alle 20 settimane, con certificato medico che indichi l'età di gestazione ed il peso del feto. Si tratta di tempi molto stretti che il più delle volte i familiari non conoscono, né vengono spesso informati dal personale sanitario di tale possibilità. Quando, a volte dopo giorni, realizzano quanto accaduto, è troppo tardi.

I paesi nordici e anglosassoni hanno una normativa per cui i nati morti vengono registrati presso l'ospedale o l'ufficio del registro locale entro 42 giorni dalla morte in utero, ma non possono essere registrati più di 3 mesi dopo la loro scomparsa (SANDS, 2014). A seguito di una morte fetale o neonatale, i genitori hanno diritto al congedo di maternità e di paternità. In Francia la donna ha diritto a dare un nome al proprio figlio nato morto in qualunque fase della gravidanza, di iscriverlo all'anagrafe ed ottenere il congedo di maternità. Nel 2013 si è registrata anche in Italia la prima pronuncia a favore dell'iscrizione all'anagrafe di un bambino con età gestazionale inferiore alle 28 settimane: un orientamento giurisprudenziale che si configura come riferimento per la disciplina della materia in oggetto; l'iscrizione all'anagrafe di un figlio nato morto, indipendentemente dalla sua età gestazionale, rappresenta un riconoscimento eticamente e normativamente inderogabile, oltre a configurarsi come uno strumento di tutela e di rispetto verso i genitori che hanno perso un figlio, la possibilità che il loro bambino sia ufficialmente riconosciuto, con un nome e cognome, legittima l'appartenenza di quella vita e ne conferma la dignità, entro un ordine gerarchico della sua famiglia, in quello che nella memoria resterà come l'albero genealogico: azioni che possono aiutare i genitori nell'elaborazione interiore del lutto (cfr capitolo 20).

Numerose organizzazioni come l'International Stillbirth Alliance (ISA) e Saving Newborn Lives/Save the Children (SNL) operano a livello mondiale con i genitori e i professionisti della perinatalità per affrontare aspetti di legittimazione e per la diffusione di una cultura più "consapevole" dei diversi aspetti della perinatal loss, ancora poco riconosciuti e delle sue conseguenze, al fine di poter estendere protocolli collaudati ed efficaci in tutti i paesi del mondo, attraverso pratiche culturali condivise di supporto professionale e istituzionale alle famiglie.

A livello italiano è stata costituita entro l'AIP (Associazione Italiana Psicologia) una specifica sezione di studi internazionale di "Death Education" e "Death Study" che esplora i processi culturali e analizza gli effetti della morte e dell'assistenza, in cui è stato preso in attenta

⁴³Art. 74 del Regio Decreto 09. 07. 1939 n. 1238 che cita: "Quando al momento della dichiarazione di nascita il bambino non è vivo, il dichiarante deve far conoscere se il bambino è nato morto o è morto posteriormente alla nascita, indicando in questo secondo caso la causa di morte. Tali circostanze devono essere comprovate dal dichiarante con il certificato di assistenza al parto di cui all'art. 70, comma quarto, ovvero con certificato medico. L'ufficiale dello stato civile forma il solo atto di nascita, se trattasi di bambino nato morto, e fa ciò risultare a margine dell'atto stesso; egli forma anche quello di morte, se trattasi di bambino morto posteriormente alla nascita".

considerazione anche la perinatal loss: l'assistenza deve poter "prendersi cura dei bambini e dei loro genitori" (Cena, Imbasciati *et al.*, 2012), non solo negli aspetti che comportano la vita, ma anche la morte.

17.6 - Fattori di protezione: riconoscimento e legittimazione sociale

La morte di un bambino prima della nascita è un evento tragico che sovverte "l'ordine naturale" della vita e segna profondamente i genitori e le famiglie. Solitudine, rabbia, dolore, impotenza, vuoto, shock sono alcune delle emozioni che manifestano i genitori dopo la morte del loro bambino e, sebbene alcuni genitori sviluppino sintomi patologici, secondo i dati riportati dalla letteratura internazionale, alla maggior parte di loro non accade. Ci si domanda allora quale possano essere i fattori protettivi e quale possa essere il miglior modo per sostenere i genitori e le famiglie in questi tragici momenti.

Gli studi in letteratura concordano che i *fattori protettivi* importanti per non incorrere in un "*complicated grief*" possono essere i supporti sociali del proprio nucleo familiare di appartenenza, come parenti e amici, e l'intervento di personale professionale sociosanitario competente. Tra i *fattori protettivi* viene segnalato il supporto emotivo ricevuto in ospedale associato, a punteggi più bassi nelle valutazioni del dolore perinatale (Toedter *et al.*, 2001). Anche i supporti che possono provenire dalle comunità religiose sono un'altra fonte di sostegno sociale: la fede con una partecipazione attiva è stata correlata ad un aumento della percezione di sostegno sociale che può favorire una diminuzione del dolore, connesso allo stress dei genitori (Mcintosh *et al.*, 1993).

La presenza di altri bambini sopravvissuti viene segnalata anche come un ulteriore *fattore protettivo*; la perinatal loss di un co-gemello o in una gravidanza multipla di uno dei fratelli è associata a sfide uniche che consentono ai genitori di sopportare il trauma dell'ospedalizzazione prolungata per seguire il figlio/i sopravvissuto/i, mantenendo il dolore in una specie di "attesa" proprio per poter sostenere il bambino/i sopravvissuto/i (Richards *et al.*, 2015).

Donne senza figli che hanno un aborto spontaneo manifesterebbero una maggiore intensità nel dolore rispetto alle donne che hanno già figli); un certo numero di studi ha rilevato che l'intensità del dolore diminuisce sostanzialmente dopo una successiva gravidanza andata a buon fine (Adolfsson *et al.*, 2006)

A livello psicosociale il dolore sperimentato dai genitori a seguito dell'esperienza della morte del bimbo in gravidanza o in epoca neonatale può dare origine a vissuti definiti dalla ricerca in letteratura "*disenfranchised*" (Burden *et al.*, 2016), l'essere "diseredati" (Mulvihill, Walsh, 2013), senza erede, senza una progenie. La morte di un bambino, biologicamente non in linea con gli

eventi del ciclo vitale, viene ad alterare la struttura familiare e i diversi ruoli del nucleo familiare. La nascita di un figlio comporta sempre un cambiamento generazionale: nella coppia con la nascita di un figlio, il maschio diventa padre e la donna madre, i rispettivi genitori assumono il ruolo di nonni e così i fratelli e le sorelle, zii e zie, con una declinazione della parentela anche per i loro figli che diventano a loro volta cugini del nuovo nato; il progetto intrinseco della famiglia è racchiuso nel termine generare (Scabini, Iafrate, 2003). Il riferimento alla procreazione e al cambiamento generazionale dei ruoli, rimanda al concetto di *generatività* di Erikson (1950) che riassume sia i caratteri della procreatività, sia quelli della produttività e della creatività. La famiglia non si limita a procreare, come può avvenire nel mondo animale, ma genera relazioni, attraverso una struttura “simbolica”: le relazioni familiari legano mariti e mogli, genitori e figli, nonni e nipoti; la relazione ha una dimensione intergenerazionale: unisce le generazioni tra loro in un legame gerarchico. La trasmissione lungo la linea verticale – intergenerazionale- non è autonoma: una coppia quando genera un figlio genera anche implicitamente nuove trame di vita familiare e risorse ereditarie, costruisce, come sottolinea Scabini, un “campo psichico”. Ciò che muove la famiglia è la generatività: i vari tipi di relazioni prosperano se sono in atto processi generativi, eventuali patologie che possono subentrare , alterano tali processi che diventano de-generativi. Assumono particolare importanza alcuni momenti della vita familiare che possono venire innescati da eventi cruciali “prevedibili” e ”imprevedibili” (matrimoni, nascite) o perdite (morti, separazioni), nuovi rapporti col mondo sociale come l’inserimento nel lavoro ecc. Tutte le transizioni hanno un potere de-stabilizzante, sollecitano l’intera organizzazione familiare e ne mettono in discussione gli equilibri, facendo affiorare il tipo di relazioni. Le transizioni mettono alla prova il “patto relazionale” che si stabilisce implicitamente tra i membri della famiglia: le transizioni vanno intese come indicava Lewin come un passaggio gruppale, che accompagna l’intera organizzazione e che ha effetti sul rapporto tra generazioni e sull’identità della famiglia (Lewin, 1951).

La nascita di un figlio (Scabini, Iafrate, 2003) ha le caratteristiche di un evento “critico” , che può comportare crisi nel duplice senso etimologico di separazione-scelta, evento saliente e simbolicamente pregnante, che provoca un passaggio che coinvolge tutto il gruppo familiare: è un “punto di non ritorno”, chiude un capitolo di storia familiare e ne apre un altro, con nuovi ruoli e nuove identità, quelle di genitori e di nonni. Nella analisi psicosociale effettuata dalla Scabini, gli eventi critici possono essere considerati normativi, cioè attesi e prevedibili, o inattesi per nulla prevedibili. La nascita di un figlio è un evento che si svolge secondo un percorso-processo “prevedibile”: concepimento, gravidanza, parto, accudimento e crescita del neonato, poi del bambino, che diventa adolescente e dunque adulto. L’attesa di un figlio come evento critico provoca un potenziale cambiamento nel sistema familiare a fronte del quale le modalità di funzionamento

precedente non risultano più adeguate e il sistema familiare è chiamato a ristrutturare il suo funzionamento. Ogni evento nuovo, indipendentemente dalla sua connotazione positiva o negativa, è critico perché implica “sempre” una perdita come modalità di legame precedente, perdita di un ruolo, di una rappresentazione di sé e dell’altro (Gilli, Rosnati, 1995). Un'altra considerazione riguarda le caratteristiche degli eventi che possono essere scelti e non scelti dalla famiglia: un evento normativo e scelto può essere il matrimonio; un evento normativo non scelto, la morte di un genitore anziano; un evento non normativo ma scelto può essere la separazione coniugale; evento non normativo e non scelto, la morte prematura di un figlio, anche se non nato o morto appena nato.

Il processo di “*transition to parenthood*” che porta la coppia -due- a diventare triade, durante un percorso che va dal concepimento alla gestazione, alla nascita, comporta un’evoluzione: la morte prematura di un figlio è un evento non normativo, inaspettato e non scelto che interrompe bruscamente un processo evolutivo, generazionale e sociale che si stava costituendo nella struttura intergenerazionale della famiglia, lo rende involutivo. La nascita di un figlio costituisce sempre un cambiamento, paradossalmente è un “punto di non ritorno”: la coppia diventa triade e cambiano le prospettive intergenerazionali. Una perinatal loss, invece, riporta drammaticamente ad un punto di partenza, di “ritorno a zero”: il film “Return to Zero” di Sean Hanishe affronta la vita di una coppia colpita dalla morte in utero del primogenito e racconta i drammatici vissuti nell’elaborazione del trauma. La coppia deve ricostruire, dall’inizio, da “Zero”: il silenzio di un battito cardiaco, che non si sente più, dà inizio al dramma della madre e del suo corpo (cfr capitolo 18), della coppia: Il lungometraggio americano propone riflessioni sulla morte in utero, stillbirth, e i suoi effetti sui genitori, le relazioni, le famiglie e l'intera comunità: rappresenta la necessità. in una cultura di legittimazione di questi tragici eventi.

La morte perinatale porta inequivocabilmente ad un punto di non ritorno, punto 0, perché quel figlio lì non nascerà più fisicamente, ma “è stato “un bimbo, nato nella mente dei genitori . La coppia dovrà ripartire da quel punto 0 del non ritorno, da quel bimbo lì che non potrà tornare più e attraverso un lavoro emozionale di rielaborazione del trauma intraprendere un nuovo, “altro”, percorso generativo. L’elaborazione dell’evento drammatico, per tutti i fattori impliciti e reconditi che veicola attraverso i processi transgenerazionali che ha attivato, è dunque un processo molto “complesso”.

Secondo la psicologia sociale (Gilli, Rosnati, 1995). non è un singolo evento di crisi ma l’accumulo di fatti traumatici (pile-up) che provoca una crisi più difficili da gestire. Spesso si susseguono più eventi critici o l’uno richiama crisi irrisolte di altri eventi precedenti che si ripresentano: le sfide possono accumularsi, interagire, la famiglia fatica ad avere le risorse sufficienti per affrontare in modo efficace anche altre richieste; le tensioni irrisolte possono rendere

la famiglia più vulnerabile all'influenza di successivi eventi critici: in psicoanalisi si fa riferimento a PTSD e a traumi "cumulativi" (Cena, Imbasciati, 2014).

L'evento critico porta l'operatore e il terapeuta a ricercare tutto ciò che può costituire "risorsa" all'interno della coppia e della famiglia: risorse del singolo, della coppia, del sistema familiare, e le loro strategie di coping. Se si adotta una prospettiva relazionale sarà possibile individuare meglio i compiti di sviluppo intergenerazionali che i membri della famiglia sono chiamati ad assolvere in una transizione. La transizione innescata da un evento critico sollecita i membri singoli e gli altri membri a fare fronte all'evento traumatico attraverso le risorse di cui dispone: l'obiettivo è una meta di sviluppo per l'intera famiglia; pensare ad un nuovo progetto generativo, sollecita compiti di sviluppo intergenerazionali che coinvolgono anche altri membri familiari. Il riconoscimento dell'altro, del coniuge, dei nonni, dei fratelli, degli zii è uno snodo fondamentale e una risorsa sociale importante: il *riconoscimento* sociale del bimbo non nato, stillbirth, e del ruolo che avrebbe avuto nella famiglia, sono di cruciale importanza, così come il sostegno sociale: risorse per l'elaborazione dell'evento drammatico con una maggiore resilienza e coping della donna e della coppia.

Due sono i fenomeni che ruotano intorno al fenomeno del riconoscimento sociale: il processo di differenziazione-distinzione e il processo di legittimazione: il primo mette in atto il versante affettivo e il secondo quello etico. Il riconoscimento, cioè una conoscenza rinnovata, del miscarriage, dello stillbirth e della neonatal death, deve poter avvenire, deve poter prevalere il riconoscimento sulla negazione e sul senso di colpa. Il processo di differenziazione-distinzione è alla base della costruzione dell'identità (Mancini, 2001): la differenziazione del soggetto, di ogni singolo membro della famiglia nel suo status e ruolo che emerge come soggetto unico e irripetibile a partire dal riconoscimento della sua appartenenza familiare, deve poter comprendere anche eventi di perinatal loss.

La legittimazione del miscarriage, stillbirth e neonatal death, è la risultanza etica di un processo di differenziazione e distinzione riuscito; il riconoscimento dell'altro e del legame con lui come cruciale, porta alla legittimazione della sua funzione: è molto importante oggi in un contesto sociale che con fatica riconosce diritti e doveri relazionali dar vita a processi di legittimazione interpersonale.

Legittimarsi come soggetti di una coppia, come genitori di un bambino, miscarriage, stillbirth o neonatal death, pur nei propri limiti è premessa indispensabile per mantenere stima di sé e della propria funzione. Diversamente il padre e la madre che non possono esercitare una funzione genitoriale mancata, possono ricadere nella confusione (in-distinzione, indifferenziazione, tutti i

figli sono uguali) e nella delegittimazione del bimbo nato morto, segnali disfunzionali di un processo di non riconoscimento dell'altro e di sé (disconoscimento).

In Psicologia Clinica Perinatale “prenderci cura “di questi aspetti traumatici e dolorosi della perinatal loss è uno tra gli obiettivi imprescindibili per la prevenzione e la promozione della salute mentale dei genitori

BIBLIOGRAFIA

- Adolfsson A., Bertero C., Larsson PG. (2006), “Effect of a structured follow-up visit to a midwife on women with early miscarriage: a randomized study”, *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 85, 3, 330-5.
- ASRM Practice Committee (2013), “Definitions of infertility and recurrent pregnancy loss: a committee opinion”, *Fertility and Sterility*, 99, 63.
- Barfield W.D., Fetus Co. (2011), “Newborn, Standard terminology for fetal, infant, and perinatal deaths”, *Pediatrics*, 128, 1, 177-181.
- Bhat A., Byatt N. (2016), “Infertility and Perinatal Loss: When the Bough Breaks”, *Current Psychiatry Reports*, 18, 3, 31.
- Bhutta Z.A., Yakoob M.Y., Lawn J.E., Rizvi A., Friberg I.K., Weissman E., Buchmann E., Goldenberg R.L., (2011), “Stillbirths: what difference can we make and at what cost?”, *Lancet*, 377, 1523-1538.
- Blackmore E.R., Côté-Arsenault D., Tang W., Glover V., Evans J., Golding J., O'Connor T.G. (2011), “Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety”, *British Journal of Psychiatry*, 198, 5, 373-378.
- Blencowe H., Cousens S., Bianchi Jassir F., Say L., Chou D., Mathers C., Hogan D., Shiekh S., Qureshi ZU., You D., Lawn JE., The Lancet Stillbirth Epidemiology Investigator Group (2016), “National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2015, with trends from 2000: a systematic analysis” , *Lancet Global Health*, 4, e98–108.
- Bonanno G. [The Other Side of Sadness](#) What the New Science of Bereavement Tells Us About Life After Loss Basic Books, 2009
- Brier N. (2008), “Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature”, *J Women Health*, 17, 451-464.
- 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.
- Cena L. (2014), “Memoria ricordo e trauma”, in Cena L., Imbasciati A., *Neuroscienze e Teoria psicoanalitica*, Springer, Milano, 27-53.
- Cena L. Imbasciati A., Baldoni F. (2012) “Prenderci cura dei bambini e dei loro genitori”, Springer, Milano.
- Centers for Disease Control and Prevention, 2017
<https://www.cdc.gov/ncbddd/stillbirth/facts.html>, 2017
- Chojenta C., Harris S., Reilly N., Forder P., Austin M.P., Loxton D. (2014), “History of pregnancy loss increases the risk of mental health problems in subsequent pregnancies but not in the postpartum”, *PLoS One*, 9, 4, 1-7.
- Chung M.C., Reed J. (2016), “Posttraumatic Stress Disorder Following Stillbirth: Trauma Characteristics, Locus of Control, Posttraumatic Cognitions”, *The Psychiatric Quarterly*, 88, 307-321.

- CMACE Centre for Maternal and Child Enquiries(2011) Perinatal Mortality 2009: United Kingdom.: London,. ISBN: 978-0-9558055-7-8
- Cresswell J.A., Campbell O.M., De Silva M.J., Filippi V. (2012), “Effect of maternal obesity on neonatal death in sub-Saharan Africa: multivariable analysis of 27 national datasets”, *The Lancet*, Oct 13, 380, 9850, 1325-30.
- Da Ros, C., Casadei, D., Panzeri, M. (2000). “Sequele psicologiche della morte endouterina: una rassegna panoramica della letteratura”, *Famiglia Interdisciplinarieta Ricerca*, 5, 17-36.
- Daugirdaite V., van den Akker O., Purewal S. (2015), “Posttraumatic stress and posttraumatic stress disorder after termination of pregnancy and reproductive loss: a systematic review”, *Journal of Pregnancy*, 1-14.
- Egerup P., Kolte A.M., Larsen E.C., Krog M., Nielsen H.S., Christiansen O.B. (2016), “Recurrent pregnancy loss: what is the impact of consecutive versus non-consecutive losses?”, *Human Reproduction*, 31, 11, 2428-2434.
- Erikson, E.H. (1950), *Childhood and society*, Norton, New York.
- ESHRE - Early Pregnancy Guideline Development Group (2017), “Recurrent pregnancy loss”, *Guideline of the European Society of Human Reproduction and Embryology*.
- EWEC - Every Woman Every Child (2015), “*Global Strategy for Women’s, Children’s and Adolescents’ Health (2016-2030)*”, <http://www.who.int/life-course/publications/global-strategy-2016-2030/en/>.
- Flenady V., Koopmans L., Middleton P., Frøen J.F., Smith G.C., Gibbons K., Coory M., Gordon A., Ellwood D., McIntyre H.D., Fretts R., Ezzati M. (2011), “Major risk factors for stillbirth in high-income countries: a systematic review and meta-analysis”, *Lancet*, 377, 9774, 1331-40.
- Friedman M.J., Keane T.M., Resick P. (2007), *Handbook of PTSD: Science and Practice*, Guilford Press, New York.
- Frøen J.F., Cacciatore J., McClure E.M., Oluwafemi Kuti O., Hakeem Jokhio A., Islam M., Shiffman J., (2011), “Stillbirths: why they matter”, *Lancet*, 377, 1353-1366.
- Frøen J.F., Lawn J.E., Heazell A.E.P., Flenady V., de Bernis L., Kinney M.V., Blencowe H., Hopkins Leisher S. (2016), “The Lancet: Prevenire le morti in utero evitabili”, trad. It. “The Lancet ending preventable stillbirths Series 2016”, <http://thelancet.com/series/ending-preventable-stillbirths>
- Frueh B.C., Grubaugh A.L., Elhai J.D., Ford J. (2013), *Disturbo post-traumatico da stress. Diagnosi e trattamento*, Ferrari Sinibaldi, Milano.
- Gardosi J., Madurasinghe V., Williams M., Malik, A., Francis, A. (2013), “Maternal and fetal risk factors for stillbirth: population based study”, *BMJ*, 346, 108.
- Giannandrea S.A.M., Cerulli C., Anson E., Chaudron L.H. (2013), “Increased risk for postpartum psychiatric disorders among women with past pregnancy loss”, *Journal of Women's Health*, 22, 9, 760-768.
- Gilli G., Rosnati R. (1995), “Evento critico e sviluppo familiare”, in Scabini E., Donati P. (a cura di), *Nuovo lessico familiare, Studi interdisciplinari sulla famiglia, n. 14*, Vita e pensiero, Milano.
- Glinianaia S.V., Rankin J., Sturgiss S.N., Ward Platt M.P., Crowder D., Bell R. (2013), “The North of England Survey of Twin and Multiple Pregnancy”, *Twin Research and Human Genetics*, 16, 1, 112-6.
- Gold K.J., Boggs M.E., Muzik M., Sen A. (2014), “Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss”, *General Hospital Psychiatry*, 36, 6, 650-654.
- Gold K.J., Leon I., Boggs M.E., Sen A. (2016), “Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss. In: A Population-Based Sample”, *Journal of Women’s Health (Larchmt)*, 25, 3, 263-9.
- Goudar S.S., Carlo W.A., McClure E.M., Pasha O., Patel A., Esamai F., Chomba E., Garces A., Althabe F., Kodkany B., Sami N., Derman R.J., Hibberd P.L., Liechty E.A., Krebs N.F.,

- Hambidge K.M., [Buekens P.](#), Moore J., Wallace D., Jobe A.H., Koso-Thomas M., Wright L.L., Goldenberg R.L. (2012), "The Maternal and Newborn Health Registry Study of the Global Network for Women's and Children's Health Research", *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 118, 3, 190-3.
- GOV.UK (2016), <https://www.gov.uk/register-stillbirth>
- Gregory E., MacDorman M.F., Martin J.A. (2014), "Trends in fetal and perinatal mortality in the United States, 2006–2012", *NCHS Data Brief*, 169, 1-8.
- Gravensteen, Jacobsen E-M, Sandset PM, Helgadottir LB, Radestad I., Sandvik L., Ekeberg (2017), "Healthcare utilization, induced labour and caesarean section in the pregnancy after stillbirth: a prospective study", *BJOG*.
- Grote N.K., Bridge J.A., Gavin A.R., Melville J.L., Iyengar S., Katon W.J. (2010), "A meta-analysis of depression during pregnancy and the risk of preterm birth, low birth weight, and intrauterine growth restriction", *Archives of General Psychiatry*, 67, 10, 1012-1024.
- Haws R.A., Mashasi I., Mrisho M., Schellenberg J.A., Darmstadt G.L., Winch P.J. (2010), "These are not good things for other people to know": how rural Tanzanian women's experiences of pregnancy loss and early neonatal death may impact survey data quality", *Social, Science & Medicine*, 71, 10, 1764-72.
- Hogue C.J., Parker C.B., Willinger M., Temple J.R., Bann C.M., Silver R.M., Dudley D.J., Moore J.L., Coustan D.R., Stoll B.J., Reddy U.M., Varner M.W., Saade G.R., Conway D., Goldenberg R.L. (2015), "The association of stillbirth with depressive symptoms 6-36 months post-delivery", *Paediatric Perinatal Epidemiology*, 29, 2, 131-43.
- Huberty J., Leiferman J.A., Gold K.J., Rowedder L., Cacciatore J., McClain D.B. (2014), "Physical activity and depressive symptoms after stillbirth: informing future interventions", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14, 391.
- Hvidtjorn D., Wu C., Schendel D., ThorlundParner E., Brink Henriksen T. (2015), "Mortality in mothers after perinatal loss: a population-based follow-up study", *BJOG*, 123, 3, 393-8.
- Imbasciati A. Cena L. (2007) *Psicologia clinica perinatale*. Piccin, Padova.
- Imbasciati A. Cena L. (2011) *Psicologia clinica perinatale per il futuro individuo. Un uomo transgenerazionale*. Express, Torino.
- Imbasciati A. Cena L. (2015a) *Psicologia clinica perinatale per le professioni sanitarie e psicosociali*. Franco Angeli, Milano.
- Jordan JR1, Neimeyer RA. (2003) Does grief counseling work? *Death Stud.* 2003 Nov;27(9):765-86.
- Johnson M., Puddifoot J. (1998), "Miscarriage: Is vividness of visual imagery a factor in the grief reaction of the partner?", *British Journal of Health Psychology*, 3, 137-146.
- Kelley M.C., Trinidad S.B. (2012), "Silent loss and the clinical encounter: parents' and physicians' experiences of stillbirth - a qualitative analysis", *BMC Pregnancy Childbirth*, 12, 137.
- Kersting A., Brähler E., Glaesmer H., Wagner B. (2011), "Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample", *Journal of Affect Disorders*, 131, 1, 339-343.
- Kersting A., Kroker K., Steinhard J., Lüdorff K., Wesselmann U., Ohrmann P., Arolt V., Suslow T. (2007), "Complicated grief after traumatic loss: a 14-month follow up study", *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 257, 437-443.
- Kersting A., Wagner B. (2012), "Complicated grief after perinatal loss". *Dialogues of Clinical Neurosciences*, 14, 2, 187.
- Kiguli J., Namusoko S. Kerber K. Peterson S; Waiswa P. (2015) Weeping in silence: community experiences of stillbirths in rural eastern Uganda *Glob Health Action* 2015, 8: 24011 - <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v8.24011>
- Kinsey C.B., Baptiste-Roberts K., Zhu J., Kjerulff K.H. (2015), "Effect of previous miscarriage on depressive symptoms during subsequent pregnancy and postpartum in the first baby study", *Maternal and Child Health Journal*, 19, 2, 391-400.

- 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.
- Kolte A.M., van Oppenraaij R.H., Quenby S., Farquharson R.G., Stephenson M., Goddijn M., Christiansen O.B. (2014), "Non-visualized pregnancy losses are prognostically important for unexplained recurrent miscarriage", *Human Reproduction*, 29, 5, 931-937.
- 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?", *Lancet*, 377, 1448-63.
- Lawn J.E., Kinney M.V., Belizian J.M., Mason E.M, McDougall L., Larson J., Lackritz E., Friberg I.K., Howson, C.P. (2013), "Born Too Soon: Accelerating actions for prevention and care of 15 million newborns born too soon", *Reproductive Health*, 10.
- Lawn JE., Blencowe H., Waiswa P., Amouzou A., Mathers C., Hogan D., Flenady V., Frøen JF., Qureshi ZU., Calderwood C., Shiekh S., Jassir FB., You D., McClure EM., Mathai M., Cousens S., Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group, Lancet Stillbirth Epidemiology investigator group (2016), "Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030", *Lancet*, 6, 387, 587-603.
- Lewin K (1951), "*Field Theory in social science: selected Theoretical papers*", Harper and Row, New York.
- 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 *Bereavement and complicated grief: towards a definition of Prolonged Grief Disorder for DSM-5*Riv Psichiatr 2014;49(3):106-114
- Lok I.H., Yip A.S., Lee D.T., Sahota D., Chung T.K. (2010), "A 1-year longitudinal study of psychological morbidity after miscarriage", *Fertility & Sterility*, 93, 6, 1966-1975.
- Maguire M., Light A., Kuppermann M., Dalton V.K., Steinauer J.E., Kerns J.L. (2015), "Grief after second-trimester termination for fetal anomaly: a qualitative study". *Contraception*, 91, 3, 234-9.
- Mancini M. (2001), *Sè e identità. Modelli, metodi e problemi in psicologia sociale*, Carocci Editore, Roma.
- MARBLE Ciaolapo progetto <https://it.surveymonkey.com/r/bonding-CL>)
- MBRRACE-UK Mother and Babies : Reducing Risk trough 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*.
- MBRRACE-UK Mother and Babies : Reducing Risk trough audit and confidential Enquires across UK (2016) *Saving Lives, Improving Mothers' Care* National Perinatal Epidemiology Unit Nuffield Department of Population Health University of Oxford Old Road Campus Oxford OX3 7LF ISBN: 978-0-9931267-7-2
- Mc Clure Saleem S., Goudar S.S., Moore J.L., Garces A., Esamai F., Patel A., Chomba E., Althabe F., Pasha O., Kodkany B.S., Bose C.L., Berreuta M., Liechty E.A., Hambidge K., Krebs N.F., Derman R.J., Hibberd P.L., Buekens P., Manasyan A., Carlo W.A., Wallace D.D., Koso-Thomas M., Goldenberg R.L. (2015), "Stillbirth rates in low-middle income countries 2010-2013: a population-based, multi-country study from the Global Network", *Reproductive Health*, 12 (Suppl 2).
- Mcintosh D.N., Silver R.C., Wortman C.B. (1993), "Religion's role in adjustment to a negative life event: coping with the loss of a child". *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 812-821.
- Mohangoo AD., Blondel B., Gissler M., Velebil P., Macfarlane A., Zeitlin J., Euro-Peristat Scientific Committee (2013), "International comparisons of fetal and neonatal mortality

- rates in high-income countries: should exclusion thresholds be based on birth weight or gestational age?”, *PLoS One*. 20,8, 5, e64869.
- Mulvihill A., Walsh T. (2013), “Pregnancy loss in rural Ireland: an experience of disenfranchised grief”, *The British Journal of Social Work*, 1-17.
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2010), “Pregnancy and complex social factors: A model for service provision for pregnant women with complex social factors”, CG 110, London.
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2012), “Ectopic pregnancy and miscarriage: diagnosis and initial management”, CG 154, London.
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2013-2015), “Postnatal care”, QS 37, London.
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2014-2017), “Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance”, CG 192, London.
- NICHHD (1962-2016), National Institute of Child Health and Human Development, Global Network for Women’s and Children Health Research Maternal and Newborn Health Registry.
- HSE National Standards for Bereavement Care following Pregnancy Loss and Perinatal Death.
- ONS - Office for National Statistics (2015), *Childhood mortality in England and Wales: 2015*, <https://www.ons.gov.uk/>
- Pattinson R., Kerber K., Buchmann E., Friberg I.K., Belizan M., Lansky S., Weissman E., Mathai M., Rudan I., Walker N., Lawn J.E. (2011), “Stillbirths: how can health systems deliver for mothers and babies?”, *Lancet*, 377, 1610-1623.
- Prigerson H.G., Horowitz M.J., Jacobs S.C., Parkes C.M., Aslan M., Goodkin K., Raphael B., Marwit S.J., Wortman C., Neimeyer R.A., Bonanno G.A., Block S.D., Kissane D., Boelen P., Maercker A., Litz B.T., Johnson J.G., First M.B., Maciejewski P.K. (2009), “Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11”, *PLoS Medicine*, 6, 1-12.
- Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines (2017), “Stillbirth Care”, *Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines Program*, 1-22.
- Ravaldi C., Vannacci A. (2010), *La morte perinatale. Aspetti clinici e psicopatologici*. Ali Editore, Milano.
- RCOG - Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2010), “Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth”, Green-top Guideline 55.
- RCOG - Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2013), “Induction of labour at term in older mothers”, Scientific Impact Paper No. 34.
- RCOG - Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2016), “Early Miscarriage”, <https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/patients/patient-information-leaflets/pregnancy/pi-early-miscarriage.pdf>
- Redshaw M, Rowe R and Henderson J (2014) Listening to parents: the experience of women and their partners after stillbirth or the death of their baby after birth National Perinatal Epidemiology Unit, Oxford
- Richards J., Graham R., Embleton N.D., Campbell C., Rankin J. (2015), “Mothers' perspectives on the perinatal loss of a co-twin: a qualitative study”, *BMC Pregnancy Childbirth*, 15, 143.
- Ritsher J.B., Neugebauer R. (2001), “Mourning and miscarriage: The cardinal role of yearning for the lost child in the grief process following reproductive loss”, Paper presented at: FirstWorld Congress on Women's Mental Health, Berlin, Germany.
- Ritsher J.B., Neugebauer R. (2002), “Perinatal bereavement grief scale: distinguishing grief from depression following miscarriage”, *Assessment*, 9, 31–40.
- SANDS (Stillbirth and Neonatal Death Society –(2014) Audit Tool for Maternity Services *Updates to the Sands Audit Tool for maternity services: caring for parents when a baby has died – May and December 2014* <https://www.sands.org.uk/sites/default/files/SANDS%20Audit>

- Sands (2013) Guide for consent takers: seeking consent/authorisation for the post mortem examination of a baby. This is part of the Sands Post mortem consent package. Hard copies of the Guide can be ordered from the Sands shop <http://shop-sands.org/shop/> or downloaded from the Human Tissue Authority website www.hta.gov.uk/licensingandinspections/sectorspecificinformation/post-mortem/perinatalpostmortem/thesandsperinatalpostmortemconsentpackage.cfm Alix Henley and Judith Schott. Sands May 2014
- Scabini E., Iafrate R. (2003), *Psicologia dei legami familiari*, Il Mulino, Bologna.
- Shear, K., Monk T Houck,., Melhem, N., Frank, E., Reynolds, C., Sillowash R., (2007) An attachment-based model of complicated grief including the role of avoidance Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2007 Dec; 257(8): 453–461.
- The Lancet (2011) The Lancet Series Stillbirth <http://www.thelancet.com/series/stillbirth> Aprile, 2011
- The Lancet (2016) The Lancet Ending Preventable stillbirth Series Gennaio, 2016 <http://www.thelancet.com/series/ending-preventable-stillbirths>
- Toedter L.J., Lasker J.N., Janssen H.J. (2001), “International comparison of studies using the perinatal grief scale: a decade of research on pregnancy loss”. *Death Studies*, 25, 205-228.
- UN IGME -United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (2017), “Child Mortality, Report 2017”, <http://www.childmortality.org/>
- Van den Akker O.B. (2011), “The psychological and social consequences of miscarriage”, *Expert Review of Obstetrics & Gynecology*, 6, 3, 1-10.
- Zisook S, Shear K (2009) Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World Psychiatry* 8: 67–74.
- WHO (2016) - Recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience. ISBN: 978 92 4 154991 2, http://www.who.int/reproductivehealth/publications/maternal_perinatal_health/
- WHO (2017) - Pregnant women must be able to access the right care at the right time, says <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/antenatal-care-guidelines/en/>
- Woods-Giscombe C.L., Lobel M., Crandell J.L. (2010), “The impact of miscarriage and parity on patterns of maternal distress in pregnancy”, *Research in Nursing & Health*, 33, 4, 316-328.