

7. *La morte in utero: aspetti psicologici e relazionali*

MARISA PUGLIESE

La morte in un utero o in epoca perinatale di un bambino è per i genitori un evento traumatico, uno shock emotivo di grande entità che può causare un lutto profondo.¹⁻⁴

Sebbene gli effetti psicosociali conseguenti a questo lutto siano ampiamente riportati in letteratura, ancora oggi la società minimizza o, spesso, ignora questo evento.

Rando¹ elenca circa trenta pregiudizi che complicano il processo del lutto. La morte in utero o in epoca perinatale, infatti, è spesso considerata un evento meno grave della perdita di un bambino in età più avanzata. L'aspettativa sociale e di molti professionisti è che questo lutto si risolva velocemente e che abbia meno conseguenze, rispetto a lutti che si verificano in epoca successiva. Emblematiche di questi pregiudizi sono le frasi, talvolta, comunicate ai genitori da alcuni professionisti nel tentativo di dare sollievo dal dolore: «è stato meglio così», «potete avere altri bambini», «il tempo vi aiuterà», «sarebbe stato peggio se fosse successo più avanti». Il problema è stato colto da alcune società scientifiche che hanno ritenuto di dover inserire alcune delle frasi sopra citate tra quelle da evitare nelle indicazioni sulla gestione del lutto perinatale.⁵

Il mancato riconoscimento sociale di questo lutto lascia i genitori nella solitudine, nella non condivisione. La non legittimazione a dare voce al loro dolore può portare la coppia all'isolamento complicando il processo di elaborazione del lutto.

La formazione del personale in tale ambito è spesso negletta,⁶ sebbene la letteratura scientifica abbia messo in luce il ruolo cruciale della gestione dei professionisti in ambito ospedaliero a sostegno del lutto. I motivi di questa negligenza possono essere molteplici e includono i motivi sopra citati, ma anche, forse, il fatto che la morte di un bambino mette il personale, preparato a «dare la vita», di fronte alla propria impotenza, dalla quale si tende a fuggire. Anche psicologi e psichiatri, esperti del settore, soprattutto in Europa, sono scarsamente orientati a questo ambito di intervento e, quando se ne occupano, spesso, utilizzano modelli esplicativi che fanno riferimento a processi di elaborazione psichica che non sempre tengono conto delle caratteristiche di unicità del lutto che consegue alla morte di un figlio.⁷ Ancora oggi, infatti, gli studi randomizzati volti a valutare l'efficacia del supporto al lutto in epoca perinatale sono pochi e difficilmente confrontabili a causa delle differenze metodologiche, date anche, probabilmente, dalla complessità delle variabili.⁸

Gli effetti psicosociali della morte endouterina

La morte di un bambino in utero o in epoca perinatale interrompe in modo brusco e violento una nuova fase evolutiva, il processo di genitorialità e il legame di attaccamento appena iniziato.²⁹ È uno shock emotivo di grande intensità che produce un lutto profondo e pervasivo che viene riportato in seguito alla morte di un figlio in epoche successive.

La maggior parte degli autori concorda nel ritenere che il sostegno al lutto abbia un impatto importante sulla capacità dei genitori e della famiglia di adattarsi alla perdita e di continuare la propria vita.¹⁰⁻¹²

Gli effetti psicologici e relazionali, riportati in letteratura, in seguito a morte perinatale e fetale, che necessitano di un supporto psicosociale sono molteplici. Recentemente Schiff¹³ in uno studio condotto su 520 donne ha riscontrato che tra gli eventi più significativi associati a ospedalizzazione per tentato suicidio, nel primo anno dopo il parto, vi è la morte fetale o la morte di un neonato. Le donne con una storia di morte endouterina hanno un'incidenza significativamente maggiore, rispetto ai controlli, di depressione prolungata e di una sintomatologia riferibile a un disturbo post-traumatico da stress (PTSD) nelle gravidanze successive.¹¹⁻¹⁴⁻¹⁶ Alcuni autori¹⁷ hanno suggerito che l'intensità della sintomatologia ansiosa e depressiva sarebbe correlata al fatto di avere visto e tenuto in braccio il bambino; lo studio ha originato un vivace dibattito ed è ritenuto da alcune madri poco attento ai reali bisogni dei genitori.

Molti studi evidenziano quanto le donne, nel corso delle successive gravidanze, presentino un'estrema preoccupazione legata al timore che il bambino possa morire; ricorrono a un maggior numero di controlli ostetrici, utilizzando in maggior numero le strutture sanitarie. Queste donne sembrano avere bisogno di continue rassicurazioni emotive.¹⁸ Recentemente alcuni autori hanno calcolato che ogni gravidanza, in seguito a morte endouterina e perinatale, abbia un costo di 533 dollari in più rispetto ai controlli.¹⁴ Anche quando la successiva gravidanza è portata a termine con successo, le madri continuano a essere preoccupate. Gli alti livelli di ansia e l'abbassamento del tono dell'umore osservati in queste madri possono interferire con il legame di attaccamento con i figli avuti dopo l'esperienza di perdita. Bambini nati, dopo una precedente esperienza esitata in una morte perinatale, mostrerebbero un attaccamento con le loro madri di tipo disorganizzato.¹⁹⁻²⁰

Gli studi sugli effetti del lutto sui padri sono pochi e la variabilità metodologica spesso non li rende confrontabili. Studi qualitativi evidenziano le stesse risposte al lutto, eccetto che per il senso di colpa, maggiormente presente nelle madri.²¹⁻²² I padri tendono a sopprimere le loro emozioni, rispondendo alla richiesta sociale che assegna loro un ruolo di sostegno nei confronti della compagna. L'esigenza di molte donne è invece quella di poter condividere il loro dolore con il compagno.²³ Gli studi quantitativi riportano che anche gli uomini possono riportare una sintomatologia da PTSD. La sintomatologia ansiosa e depressiva sarebbe presente, ma di minore livello rispetto alle madri.²⁴

Uno degli aspetti, ritenuto di grande rilievo da alcuni autori, è che la morte di un neonato colpisce entrambi i genitori, che sperimentano simultaneamente un grande senso di perdita. Possono venire meno le risorse psicologiche necessarie per il sostegno reciproco. La diversità con cui uomini e donne percepiscono la situazione può creare incomprensioni nella coppia, che possono coinvolgere tutto il sistema familiare.¹⁰⁻²⁰ L'interdipendenza di fattori quali le risorse personali, le reazioni individuali al lutto, le strategie di «coping», il funzionamento familiare e della coppia incidono sulle capacità di far fronte all'evento e quindi sull'«outcome».¹⁴

Le persone e le coppie con più risorse, in grado di riconoscere e valutare i propri bisogni, sono quelle che riescono a utilizzare meglio la rete di supporto che è loro offerta. Particolare

attenzione va posta alle persone che presentano già al momento del parto difficoltà di ordine psicologico, relazionale e sociale rilevabili con un'accurata anamnesi.²⁵ Ansia e stress dovrebbero essere presi in considerazione dai professionisti nel corso delle visite prenatali, in seguito a morte fetale,²⁶ al fine di intervenire tempestivamente sui livelli di stress che, oltre a creare un'importante sofferenza della donna, possono giocare un ruolo importante nel processo di genitorialità e sullo sviluppo emotivo del bambino.¹⁴ Alcuni dati epidemiologici, sebbene non recenti, riportano che nella maggior parte dei casi i sintomi di PTSD si risolverebbero dopo due-tre anni.²⁷ Va sottolineato, tuttavia, che la metà delle donne con morte fetale, secondo alcune casistiche, ha una nuova gravidanza entro dodici mesi. Questo può riattivare e intensificare la sintomatologia ansiosa e traumatica non ancora superata, soprattutto in donne maggiormente vulnerabili.¹⁹

Le risposte al lutto

Le risposte al lutto sono soggettive e basate su interazioni complesse di molti fattori psicologici quali le caratteristiche di personalità di chi subisce il lutto, la personalità e ruolo della persona deceduta, la natura e significato della relazione persa, le circostanze della morte e fattori familiari, sociali e culturali specifici.¹⁻⁴⁷ Molti autori, pur tenendo conto della soggettività delle risposte al lutto, hanno identificato alcune fasi attraverso cui «passano» i genitori.¹³⁴

Dopo la comunicazione dell'assenza di battito, il genitore è in una *fase di shock* di grande intensità. I genitori spesso appaiono confusi, storditi e talvolta sembrano non comprendere cos'è loro successo, possono manifestare idee di sconcerto. È la *fase dell'evitamento-diniego*; in questa fase è possibile osservare esplosioni di rabbia, talvolta, anche episodi di depersonalizzazione, derealizzazione. Occasionalmente possono essere osservate anche accettazioni «intellettuali» della morte, in cui le risposte emotive sono negate. I genitori possono sperimentare ansia generalizzata, panico. Queste sensazioni possono essere croniche o intermittenti. La rabbia è una risposta sempre presente, talvolta può essere rivolta verso i professionisti. Particolare attenzione va posta al senso di colpa, spesso presente nei genitori, che se non affrontato e gestito può essere una risposta emotiva pervasiva. È abbastanza frequente che il genitori si sentano responsabili dell'accaduto. In questa fase le comunicazioni date ai genitori possono non essere recepite, o comprese parzialmente. È importante, quindi, non dare troppe informazioni contemporaneamente e avere la disponibilità a frequenti colloqui, affinché si abbia la certezza che i genitori abbiano compreso quanto loro detto.

La fase di shock è seguita dalla fase dell'accettazione;¹ la morte è stata riconosciuta e le reazioni alla perdita sono acute. In questa *fase di accettazione cognitiva* dell'evento le risposte emotive possono essere caratterizzate da innumerevoli reazioni, tra cui rabbia, tristezza, ansia, depressione, diniego, incredulità, ricerca di un significato, manifestazioni fisiche di malessere. Le emozioni possono essere estreme e variare in un intervallo di tempo molto breve.

A questa fase segue a distanza di mesi o anni la *fase della riorganizzazione*.¹³⁴ È la fase in cui è descritto un graduale declino del dolore pervasivo sperimentato dai genitori, a cui segue un graduale «rientro» emozionale e sociale nella vita di tutti i giorni. In questa fase possono essere ancora presenti reazioni e sentimenti precedentemente descritti, quali la colpa. È da segnalare che i tempi di elaborazione sono soggettivi e dipendono dall'interdipendenza di molti fattori, come spesso ribadito in precedenza.

Ancora oggi non esiste una definizione univoca tra i vari autori relativa al concetto di elaborazione. Il processo di elaborazione del lutto è, infatti, un fenomeno estremamente com-

plesso.^{1 2 7 28} Elaborare significa letteralmente «andare oltre». Secondo Freud,²⁹ il primo a occuparsi del fenomeno, il lutto è una risposta emotiva alla perdita. Dal lutto si «esce» attraverso un processo di elaborazione psichica, o di «lavoro del lutto». Un blocco nel lavoro del lutto, secondo Freud, porta alla melanconia, che insorge quando il soggetto sente l'oggetto perduto come parte ineliminabile di sé da cui non può separarsi se non separandosi da se stesso. In questo caso il dolore del lutto da normale diventa patologico. Un figlio, tuttavia, per i genitori è parte del proprio sé.^{1 2 7 9} Secondo i modelli psicoanalitici tradizionali, quindi, l'elaborazione del lutto presuppone il distacco emozionale dalla persona deceduta e il successivo reinvestimento in altre relazioni.

Gli studi condotti negli ultimi 25 anni, tuttavia, hanno messo in luce quali siano i reali bisogni dei genitori dopo la morte di un figlio evidenziando come i vecchi modelli non riflettano e non siano esplicativi dell'unicità del vissuto dei genitori.^{7 30 31} Rando¹ ha messo in evidenza che i criteri previsti dai modelli tradizionali, volti a definire un lutto patologico o non risolto, sono di fatto componenti fisiologiche dell'elaborazione del lutto in seguito alla morte di un figlio. Secondo Rando il legame con un figlio è unico, è un prolungamento del proprio sé e non ci può essere, dopo la sua morte, un reinvestimento in un'altra relazione. Anche in presenza di altri figli il vuoto lasciato da bambino morto non può essere colmato. È ampiamente riportato in letteratura, ed è facilmente osservabile da un punto di vista clinico, quanto i genitori abbiano bisogno per poter elaborare il lutto di mantenere viva la memoria del figlio deceduto, di condividere la loro esperienza con altri genitori, di crearsi una narrazione della loro storia. I nuovi modelli sottolineano l'importanza per i genitori di poter riconoscere che il legame emozionale con il figlio deceduto non può essere sostituito.⁷ Lo scopo degli operatori è, pertanto, quello di aiutare i genitori a trovare un'adeguata collocazione emotiva del bambino deceduto nella loro vita, mantenendo vivo il ricordo.⁷

La gestione dei professionisti

Nella nostra società la morte di un bambino è considerata un evento innaturale, emotivamente inaccettabile. Il dolore che consegue alla morte di un figlio ha caratteristiche uniche ed è considerato da molti il più intenso dei dolori, la cui gestione necessita di interventi individualizzati, che tengano conto dei bisogni specifici dei genitori e della famiglia.^{9 11 30-32} L'intervento, pertanto, deve essere sempre adattato alle singole circostanze della morte, alla storia personale dei genitori, agli aspetti etici, culturali, religiosi del nucleo familiare. È importante per gli operatori, pertanto, valutare cosa è meglio per ogni singola circostanza, tenendo conto di bisogni, desideri e aspettative dei genitori.

La maggior parte degli autori concorda nel ritenere che la gestione dei professionisti incida sull'intensità delle reazioni al lutto e sulla sua elaborazione. Il tempo trascorso in ospedale, dopo la morte del bambino, è infatti l'unica opportunità per i genitori di vedere, toccare e quindi crearsi un ricordo del proprio bambino.^{24 29 30} Senza un ricordo, senza un'immagine, senza una rappresentazione del bambino, l'elaborazione è resa più difficile. I genitori, spesso, hanno bisogno di essere aiutati dai medici o dall'ostetrica su come approcciarsi al bambino; talvolta possono essere preoccupati e spaventati all'idea di vederlo. Emotivamente può essere una realtà inaccettabile, che non si vorrebbe «vedere». Alcuni genitori si rammaricano di non aver visto o potuto tenere in braccio il bambino, in quanto nessuno l'ha loro proposto. Oppure, dopo un'iniziale proposta, l'invito non è stato ripetuto. Va ricordato che i genitori sono in una fase di shock e che le informazioni dovrebbero essere ripetute in momenti diversi, in quanto

possono non essere comprese. È importante, pertanto, che i professionisti aiutino e, talvolta, incoraggino i genitori a esplorare qual è l'opzione migliore per loro. Porsi su una dimensione relazionale e comunicativa è fondamentale a tal scopo. È importante, quindi, per gli operatori sanitari una conoscenza degli aspetti psicologici della morte in utero, affinché vi sia adeguato riconoscimento dei bisogni emotivi dei genitori.^{1 7 9 28 30 33}

Una *care* qualificata, sensibile e attenta, basata su una dimensione relazionale e un'adeguata comunicazione, ha un impatto positivo sul vissuto dei genitori. Una «*care* fredda», caratterizzata da una mancanza di informazioni, dall'assenza di riconoscimento delle esperienze fisiche ed emotive dei genitori, contribuisce a intensificare il dolore, il senso di colpa, e può creare incomprensioni con il personale.^{2 5 21 22 32-35}

Attualmente la letteratura specialistica esistente è quasi esclusivamente angloamericana. Non esistono studi sull'elaborazione del lutto transculturali. Per tale motivo le linee-guida proposte dalle società scientifiche internazionali sottolineano l'importanza di adattare le indicazioni che seguono agli aspetti personali, sociali, culturali e religiosi del gruppo di appartenenza.^{5 6}

Indicazioni che possono aiutare i genitori a dare un senso di realtà alla morte, ad affrontare il dolore e a elaborare il lutto

Principi generali

- Il sostegno deve essere adattato alle singole circostanze della morte, alla storia personale dei genitori, agli aspetti etici, culturali, religiosi del nucleo familiare
- I professionisti devono essere consapevoli che sentimenti legati all'insuccesso quali senso di colpa, incertezza e impotenza possono portare lo staff ad allontanarsi e a evitare i genitori impedendo un colloquio aperto con la famiglia del bambino morto
- Spesso i genitori mostrano reazioni di dolore acuto, come disturbi somatici, senso di colpa, ostilità e perdita della capacità di ricoprire il proprio ruolo
- Deve essere lasciato spazio alla fase iniziale del dolore
- Le informazioni dovrebbero essere date a entrambi i genitori
- Dovrebbe essere offerta la possibilità di ripetuti colloqui con gli stessi professionisti (staff specifico). Visitare quotidianamente i genitori durante la permanenza in ospedale

Il contesto

- Dare le informazioni in un ambiente tranquillo, non in presenza di altre pazienti
- La donna e il suo compagno dovrebbero essere aiutati a valutare il proprio bisogno e desiderio di stare da soli in una stanza

I tempi

- Potrebbe essere utile rimandare di un poco la discussione con la paziente sull'organizzazione del parto. Discutere con i genitori le modalità e il timing del parto
- Non dare troppe informazioni nello stesso momento, ma frammentarle
- Le stesse informazioni possono essere richieste più volte dai genitori

La comunicazione

- La comunicazione deve essere chiara e onesta
 - Non usare con i genitori termini quali «feto», «prodotto del concepimento»; utilizzare il termine «bambino/a»
 - Sarebbe importante utilizzare materiale scritto anche per fornire informazioni relative al supporto psicosociale (come gruppi di supporto)
 - Richiedere sempre la presenza della mediatrice culturale in caso i genitori non comprendano l'italiano
 - Il medico fornisce comunicazioni riguardanti l'autopsia. Nel colloquio successivo alla dimissione, consegna una relazione clinica dettagliata sulla storia del bambino, risponde alle domande dei genitori, comunica ai genitori eventuali controlli da fare (consulenza dal genetista, ecc.) e le date di eventuali altre visite
-

- Discutere anticipatamente con i genitori delle difficoltà che potrebbero incontrare nel comunicare le notizie sulla morte del bambino agli altri figli, alla famiglia. I genitori, in questa fase, potrebbero avere una difficoltà a ricoprire il proprio ruolo genitoriale

Misure di supporto farmacologico

- L'utilizzo di sedativi e analgesici deve servire ad alleviare il dolore, ma non deve interferire con il processo doloroso del lutto

È importante aiutare i genitori ad avere dei ricordi del proprio bambino

- Offrire ai genitori la possibilità di vedere, toccare e trascorrere un po' di tempo con il bimbo
- Valutare sempre le condizioni del feto. In caso siano presenti malformazioni sarebbe opportuno renderle meno evidenti (vestire il bambino)
- Offrire la possibilità di scattare fotografie e conservare ricordi (braccialetto, impronte del piede, una ciocca di capelli, i certificati di nascita e di morte, ecc.)
- Assicurarsi che i genitori trovino un sostegno nelle proprie famiglie e negli amici
- Offrire informazioni preliminari su come affrontare le situazioni o i momenti difficili

Follow-up dei genitori

- Sarà pianificato con un intervento multidisciplinare integrato coordinato da un professionista
- Fissare un appuntamento 4-6 settimane dopo il decesso
- Assicurarsi che sia possibile offrire il supporto di uno psicologo che valuti l'evoluzione dell'elaborazione del lutto e definisca un programma di follow-up con la coppia e/o la famiglia

BIBLIOGRAFIA

1. Rando TA. Parental loss of a child. Champaign: Research Press Company, 1986.
2. Leon I.G. When a baby dies. Psychotherapy for pregnancy and newborn loss. New Haven: Yale University Press, 1990.
3. Bowlby J. Attachment and loss: separation, anxiety and anger. Vol. 2. New York: Basic Books, 1973.
4. Parkes CM, Weiss RS. Recovery from bereavement. New York: Basic Books, 1983.
5. Canadian Society Statement. Guideline for Health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. Paediatrics & Child Health 2001; 6 (71): 469-77.
6. Perinatal Mortality Special Interest Group. Perinatal society of Australia and New Zealand perinatal mortality audit guideline. Section 3: Psychological and social aspects of perinatal bereavement. 2004.
7. Davies R. New understandings of parental grief: literature review. J of Advanced Nursing 2004; 46: 506-13.
8. Chamber HM, Chan FY. Support for women/families after perinatal death. Cochrane Database Syst Rev 2000; 2:CD000452.
9. Leon I.G. The psychoanalytic conceptualization of perinatal loss: a multidimensional model. Am J Psychiatry 1992; 149: 1464-72.
10. Armstrong DS. Impact of prior perinatal loss on subsequent pregnancies. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2004; 33: 765-73.
11. Callister LC. Perinatal loss: a family perspective. J of Perinatal & Neonatal Nursing 2006; 20: 227-34.
12. Capitolo KL. Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. MCN Am Matern Child Nurs 2005; 30: 389-96.
13. Schiff MA, Grossman DC. Adverse perinatal outcomes and risk for postpartum suicide attempt in Washington State, 1987-2001. Pediatrics 2006; 118: 669-75.
14. Côté-Arsenault D. Threat appraisal, coping, and emotions across pregnancy subsequent to perinatal loss. Nurs Res 2007; 56: 108-16.
15. Hutti MH, Armstrong DS, McClain-Patton CA, Taylor RW. (In review). Healthcare utilization in a pregnancy following perinatal loss. In press.
16. Turton P, Hughes P, Evans CDH, Fainman D. Incidence correlates and predictors of post-traumatic stress disorders in the pregnancy after stillbirth. British J of Psychiatry 2001; 178: 556-60.
17. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CD. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. Lancet 2002; 360: 114-8.
18. Côté-Arsenault D. The influence of perinatal loss on anxiety in multigravidas. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2003; 32: 623-9.
19. Hughes P, Turton P, Hopper E, McGauley GA, Fonagy P. Disorganised attachment behaviour among infants born subsequent to stillbirth. J Child Psychol Psychiatry 2001; 42: 791-801.
20. Hughes PM, Turton P, Evans CD. Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy: cohort study. BMJ 1999; 318: 1721-4

21. Conway K, Russel G. Couples grief and experience of support in the aftermath of miscarriage. *British J of Medical Psychology* 2000; 73: 531-45.
22. Hutti MH. Social and professional support. Needs of families after perinatal loss. *JOGNN* 2005; 34: 630-8.
22. Saflund K, Wredling R. Differences within couples' experience of their hospital care and well-being three months after experiencing a stillbirth. *Acta Obstetrica et Gynecologica* 2006; 85: 1193-9.
23. Badenhorst W, Riches S, Turton P, Hughes P. The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. *J. Psychosom Obstet Gynaecol* 2006; 27: 245-56.
24. Forrest GC, Standish E, Baum JD. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *BMJ* 1981; 285: 1475-9.
25. Côté-Arsenault D, Donato KL, Earl SS. Watching & worrying: early pregnancy after loss experiences. *MCM Am J Matern Child Nurs* 2006; 31: 356-63.
26. Yehuda R, McFarlane AC. Conflict between current knowledge about posttraumatic stress disorder and its original conceptual basis. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 1705-13.
27. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA* 2007; 297 (7): 716-23. Erratum in: *JAMA* 2007; 297: 2200.
28. Freud S. *Lutto e melanconia* (1915). In: *Id. Opere. Vol. VIII.* Torino: Boringhieri, 1976.
29. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with providers. *Journal of Perinatology* 2007; 27: 230-7.
30. Trulsson O, Rådestad I. The silent child: mothers' experiences before, during, and after stillbirth. *Birth* 2004; 31: 189-95.
31. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007; 27: 230-7.
32. Saflund K, Sjogren B, Wredling R. The role of caregivers after a stillbirth: views and experiences of parents stillbirth. *Birth* 2004; 31: 132-7.
33. Wilson ER. Parents' support of their other children after a miscarriage or perinatal death. *Early Human Dev* 2001; 61: 55-6.

