

CAPITOLO 1

Abstract

Il primo capitolo della presente revisione esplora in modo dettagliato il lutto perinatale, un'esperienza profondamente dolorosa e complessa. Si inizia con una definizione precisa di lutto perinatale, seguita da un'analisi del dolore della perdita sia conscia che inconscia nella madre e nel padre. Viene poi esaminato il trauma psicologico derivante da tale perdita e il rischio di sviluppare disturbi psichiatrici o un lutto complicato. Si affrontano gli strumenti diagnostici utilizzati per valutare il dolore dopo una perdita perinatale e si discute il ruolo dei figli vivi nel contesto del lutto, valutando se rappresentino un fattore di cura o di ulteriore dolore. Il capitolo considera inoltre come una nuova gravidanza possa riattivare il trauma della perdita precedente e sottolinea l'importanza del ruolo del personale sanitario nel supportare i genitori durante questo difficile percorso.

1.1 Definizione di lutto perinatale

La gravidanza è un momento di grande attesa per i futuri genitori e le loro famiglie poiché immaginano di conoscere e amare un figlio sano. La presenza di un bambino tanto desiderato nel grembo di una donna è accompagnata da pensieri e sogni su come esso sarà e come sarà il suo futuro (OMS, 2016). E nessuno prepara i genitori, in particolare una madre, ai profondi cambiamenti provocati dalla maternità (Stern, 1999). Quando poi queste aspettative collidono con la realtà di un tragico evento la situazione si complica enormemente, assumendo contorni ancora più tragici e dolorosi. Infatti, la perdita perinatale è un evento traumatico che influisce in modo permanente sul futuro benessere delle madri e delle loro famiglie (Lisy, 2016).

Le perdite perinatali si riferiscono a morti fetali e bambini nati vivi ma che sopravvivono solo per breve tempo, giorni o poche settimane (Barfield, 2011).

Barfield (2011) classifica tre diverse tipologie di morte perinatale:

- *definizione I*, include le morti infantili che si verificano prima dei 7 giorni di età e le morti fetali con un periodo di gestazione dichiarato o presunto di 28 settimane o più;
- *definizione II*, in cui rientrano le morti infantili che si verificano prima di 28 giorni di età e le morti fetali con un periodo di gestazione dichiarato o presunto di 20 settimane o più;
- *definizione III*, include le morti infantili che si verificano prima dei 7 giorni di età e le morti fetali con un periodo di gestazione dichiarato o presunto di 20 settimane o più.

Una donna può rendersi conto in diversi modi di avere una perdita imminente o di aver subito una perdita perinatale. Alcune donne potrebbero recarsi dal medico per un controllo di routine e scoprire che non viene rilevato alcun movimento fetale o battito cardiaco, altre invece possono andare in ospedale durante il travaglio e poi partorire un bambino nato morto o che muore poco dopo la nascita (Bennett, 2005).

L'aborto spontaneo è la ragione più comune per la perdita di un bambino durante la gravidanza. Secondo le stime OMS (2019) il 10-15% delle gravidanze note termina in aborto spontaneo, mentre, più del 40% dei casi di natimortalità avviene durante il travaglio, sebbene molti di questi decessi siano prevenibili (OMS, 2019). A livello globale, nel 2022, sono morti 2,3 milioni di bambini nei primi 20 giorni di vita (OMS, 2024).

La maggior parte delle morti neonatali (75%) avviene durante la prima settimana di vita e circa 1 milione di neonati muore entro le prime 24 ore. Tra i neonati, le principali cause di morte includono: parto prematuro, complicazioni alla nascita (asfissia/trauma da parto), infezioni neonatali e anomalie congenite (OMS, 2024). Altri esempi di perdita perinatale sono l'aborto precoce, l'aborto spontaneo, la gravidanza extrauterina, l'interruzione volontaria o terapeutica,

una grave patologia fetale con decisione di proseguire la gravidanza ma con feto o neonato terminale, la morte in utero, la morte durante il travaglio, il parto o subito dopo, in Terapia Intensiva Neonatale (TIN), la morte di uno o più gemelli in gravidanza multipla (perdita spontanea o selezione), la perdita dopo la procreazione assistita (Buiani, 2019).

In Italia, il lutto perinatale riguarda una donna in gravidanza su sei, la maggior parte delle quali si interrompe nella parte terminale. Si stima che ogni giorno muoiano nove bambini “praticamente già nati”, come spesso si definiscono i bimbi a termine di gravidanza (CEFPAS, s.d.). A questi vanno aggiunti quelli delle gravidanze che si interrompono nel primo trimestre, i neonati che muoiono durante il parto e i bambini che vengono a mancare entro un mese dal parto (CEFPAS, s.d.).

Concepimento, gravidanza e parto rappresentano fasi critiche di transizione per le donne. L'infertilità e la perdita perinatale, considerate insieme come traumi riproduttivi, possono influire profondamente sull'autopercezione di una donna e sono spesso fonti significative di stress con conseguenze psicologiche. Circa il 15% delle donne sperimenta traumi riproduttivi, che sono frequentemente associati a sintomi o disturbi psichiatrici (Bhat, 2016).

1.2 Il dolore della perdita inconscia e conscia nella madre

Sin dall'infanzia la donna sviluppa delle rappresentazioni sui suoi futuri bambini e sulla famiglia che avrà, come si può vedere nei giochi simbolici con le bambole in cui interpreta il ruolo materno emulando il comportamento che osserva nell'ambiente circostante (Stern, 1999). Quindi, è corretto dire che la madre costruisce fantasie sul suo futuro bambino, e a seconda del suo stile, della sua personalità ed esperienza di vita, queste rappresentazioni possono essere vaghe o precise, ma in tutte le madri iniziano molto prima del momento del concepimento (Stern, 1999). Fin dalle prime fasi della gravidanza la donna inizia ad adattarsi psicologicamente alla sua nuova identità materna,

impegnandosi nella formazione di una relazione con il suo bambino non ancora nato (Van den Bergh e Simons 2009). L'attaccamento materno fetale (AMF) è stato definito come l'insieme di pensieri, sentimenti e comportamenti che rappresentano l'affetto di una donna incinta verso il suo bambino non ancora nato (Condon e Corkindale 1997; Cranley 1981; Müller 1993). L'AMF comincia con i primi movimenti fetali avvertiti dalla madre o all'osservazione della prima ecografia, aumenta durante la gravidanza con l'incremento dei movimenti fetali, raggiungendo il picco nel terzo trimestre di gravidanza e aumentando ulteriormente durante il periodo postnatale. Questo fenomeno gioca un ruolo importante nel processo di adattamento materno di successo e migliora i comportamenti salutari della madre, come evitare fumo/alcol, seguire una corretta alimentazione, partecipare regolarmente alle visite prenatali e frequentare corsi di preparazione al parto (Mehran, 2013). Dal punto di vista cognitivo, una donna incinta può desiderare di conoscere, proteggere e immaginare il suo bambino e affettivamente, può sentirsi emotivamente vicina e provare piacere quando interagisce con il suo bambino non ancora nato (Condon e Corkindale 1997). In risposta, possono essere visualizzati comportamenti come mangiare sano, parlare con il bambino, accarezzare il pancione in crescita e imparare di più sulla creatura in via di sviluppo (Cranley 1981). Tra i ricercatori c'è stata controversia sull'uso del termine attaccamento per descrivere questa relazione. Bowlby (1973) originariamente ha utilizzato il concetto di attaccamento per descrivere i comportamenti di un bambino nei confronti di un genitore, in genere la madre, il cui legame è cruciale per il benessere emotivo e sociale del bambino che influenzerà il suo sviluppo futuro. Il concetto postula una dimensione specifica della relazione adulto-bambino, riguardante la fiducia e la sicurezza verso il partner e la regolazione della distanza, prima intesa in senso fisico e poi, al progredire dello sviluppo, in senso psicologico (Cicchetti, 1990). Mary Ainsworth, invece, conìò l'espressione "base sicura" per indicare quella particolare atmosfera di sicurezza creata dalla figura di attaccamento, che

consente al bambino di esplorare il mondo circostante e giocare tranquillo. La base sicura è il “luogo” da cui il bambino parte per conoscere la realtà intorno e il porto nel quale rientra per cercare conforto di fronte ad ostacoli o avversità (Bonichini, 2017). A questo proposito alcuni autori hanno sostenuto che l'AMF fosse più una funzione del sistema di accudimento, che dell'attaccamento (Walsh 2010). Di conseguenza, Walsh (2010) ha sostenuto l'uso dei termini "relazione genitoriale-fetale" o "legame prenatale", che sono stati adottati da alcuni ricercatori (Dayton, 2019). Tuttavia, il termine più comunemente usato in letteratura è AMF (Akbarzade, 2014; Delavari, 2018; McNamara, 2019). Una perdita perinatale può essere associata a un'AMF sfavorevole in una successiva gravidanza (Armstrong e Hutti 1998; Taavoni, 2008) e ciò può essere dovuto al fatto che queste donne possono dubitare della propria capacità di portare avanti una gravidanza, sentirsi in colpa per la salute del feto deceduto, sentirsi ipervigilanti riguardo alla salute del nuovo bambino e temere che possa verificarsi una recidiva di perdita perinatale (Branjerdporn, 2021). In una revisione condotta da Lee (2017) emerge che la perdita perinatale può causare disagio psicologico nella gravidanza successiva, ma non è chiaro se e come tale disagio influisca sul AMF. Le madri utilizzano un complesso meccanismo di autoprotezione per far fronte a questo disagio, per rassicurarsi e per mantenere la speranza che la nuova gravidanza si traduca in un parto vivo. Tale atteggiamento è evidenziato dal fatto che alcune donne si riprendono in modo adattivo dal loro dolore, mentre altre adottano un approccio difensivo per proteggersi dalle delusioni, inibendo l'investimento emotivo nella gravidanza e nell'interazione con il bambino (Gaudet, 2010). La letteratura evidenzia come le madri che avevano investito di più nella loro gravidanza, ad esempio quelle che avevano pensato a un nome o comprato oggetti (come vestiti e giocattoli) per il bambino, mostravano un livello più alto di lutto per la perdita del bambino (Ritsher, 2002), e questo era corrisposto da un maggiore dolore nelle donne che avevano avvertito il feto muoversi dentro di loro. Si ritiene, quindi, che più la madre ha sperimentato o compreso la realtà del bambino, più alto è il

livello di lutto (Klier, 2002). Contrariamente a questa affermazione, altri studi hanno valutato l'associazione tra durata della gestazione e livello di distress dopo la perdita perinatale, e non hanno individuato un aumento del distress psicologico con una maggiore età gestazionale (Klier, 2002; Brier, 2004). Pertanto, le madri che hanno perso il loro bambino in una fase precoce della gravidanza possono sviluppare sintomi di lutto simili a madri in una fase successiva della gravidanza (Kersitng, 2012). Questa esperienza non comporta solo la perdita del bambino, ma anche dello status sociale emergente e del ruolo di madre in divenire (Markin, 2018).

Con la finalità di sensibilizzare sul tema, dal 2007 anche nel nostro Paese si celebra il *BabyLoss Awareness Day*, giornata mondiale che ricorre il 15 ottobre di ogni anno. La prima associazione a promuovere conoscenza e consapevolezza sul tema è stata “CiaoLapo” Onlus, una associazione non lucrativa fondata nel 2006 da Claudia Ravaldi, medico psichiatra e psicoterapeuta e Alfredo Vannacci, medico farmacologo. CiaoLapo presta sostegno psicologico e assistenza alle famiglie che affrontano la complessa e dolorosa esperienza della morte di un bambino durante la gravidanza o dopo la nascita, per qualunque motivo e a qualunque età gestazionale.

Questa giornata, mira ad abbattere il tabù che circonda il tema del lutto perinatale e delle sue cause, promuovendo una migliore cultura generale sul tema della morte in gravidanza e dopo la nascita, sul lutto dei genitori e delle famiglie colpite e sugli aspetti medici e psicologici importanti da conoscere per aumentare la consapevolezza in chi è colpito e in chi lo affianca (Ravaldi, 2015).

1.3 Il dolore della perdita inconscia e conscia nel padre

Pochi studi hanno esaminato l'impatto dell'aborto spontaneo sulla salute e sul benessere degli uomini. La limitata letteratura disponibile tende a concentrarsi quasi esclusivamente sugli uomini eterosessuali cis-gender, lasciando una

lacuna nella ricerca riguardante l'effetto dell'aborto spontaneo sugli uomini omosessuali e/o trans gender (Due, 2017). Le donne sono generalmente considerate il fulcro della gravidanza e si presuppone che provino un dolore intenso in caso di complicazioni. Esse affrontano non solo il dolore della perdita, ma anche una ferita narcisistica (Franche, 1999) per aver "fallito" nel dare alla luce un bambino sano. Tuttavia, oggi gli uomini sono attivamente coinvolti nella preparazione e nell'anticipazione della nascita dei loro figli, giocando un ruolo cruciale nella loro cura ed educazione (Badenhorst, 2006). Se l'esperienza fisica della gravidanza e l'anticipazione della maternità contribuiscono alla creazione di una forma precoce di attaccamento tra la madre e il bambino prima della nascita, lo stesso processo può verificarsi negli uomini. Grazie agli ultrasuoni, alle fotografie del feto e alla partecipazione del partner alle visite prenatali, anche gli uomini iniziano a sviluppare un legame emotivo e ad anticipare la paternità (Badenhorst, 2006). Sebbene le aspettative di genere possano indurre gli uomini a sopprimere attivamente il proprio dolore o ad assumere il ruolo di "sostenitore" e "protettore" delle loro partner nelle relazioni eterosessuali, queste aspettative possono portare a espressioni di dolore che risultano più nascoste o private. Tuttavia, ciò non implica necessariamente che essi richiedano meno supporto (Bonnette & Broom, 2011; Miller, 2019; Miron & Chapman, 1994; Obst & Due, 2019). Diversi studi quantitativi che confrontano il dolore delle madri e dei padri hanno rilevato che gli uomini sperimentano risposte emotive meno intense e durature, richiedendo quindi potenzialmente meno supporto (Beutel, 1996; Kong, 2010; Murphy, 2014; Rinehart & Kiselica, 2010). Tuttavia, la ricerca qualitativa che coinvolge gli uomini suggerisce che le esperienze di dolore degli uomini e le necessità di supporto dopo una perdita di gravidanza possono differire nello stile, piuttosto che nell'intensità, rispetto a quelle delle donne (Armstrong, 2001; Bonnette & Broom, 2011; McCreight, 2004; Miller, 2019; Miron & Chapman, 1994; Murphy, 1998; Obst & Due, 2019). Nella revisione condotta da Due nel 2017, finalizzata ad esaminare l'impatto psicologico della perdita nei padri, è stato

evidenziato che sebbene i sentimenti associati alla perdita della gravidanza siano spesso simili tra uomini e donne, le modalità di manifestazione di tali sentimenti sono differenti. Questo fenomeno indica l'importanza di considerare la salute e il benessere degli uomini come un ambito di ricerca autonomo. La mancanza di consapevolezza su tali problematiche tra alcuni operatori sanitari, familiari e amici delle coppie colpite può generare sentimenti di impotenza, emarginazione e senso di solitudine nel dolore vissuto (O'Leary, 2006; DeFrain, 1996; Beutel, 1996; Zeanah, 1995; Abboud, 2005). Alcuni risultati e osservazioni indicano che molti padri possono sperimentare dolore dopo una perdita perinatale, manifestando shock, rabbia, vuoto, impotenza e solitudine (Badenhorst, 2006). Un tema ricorrente negli studi quantitativi considerati nella revisione condotta da Due (2017), che esplorano l'esperienza degli uomini di fronte all'aborto spontaneo, è la tendenza a essere un supporto forte e a rimanere impassibili dinanzi alla perdita. Questo può indicare la presenza di un bias di desiderabilità sociale nelle risposte di alcuni uomini, che potrebbero non rivelare appieno i loro sentimenti e le difficoltà incontrate per paura di essere visti come deboli o vulnerabili, una dinamica che può anche essere influenzata da pregiudizi culturali. Infatti, nell'espressione del dolore emerge l'influenza delle aspettative culturali che porta gli uomini a esprimere il loro dolore in modo diverso (Laroche, 1984). Secondo l'analisi condotta da Due (2017) molti uomini avvertono la pressione di assumere principalmente il ruolo di "supporto" per la loro partner femminile dopo la perdita, il che può ostacolare il riconoscimento e la gestione del proprio dolore personale. D'altra parte che la morte perinatale eserciti un impatto psicologico significativo sui padri, con rilevanti conseguenze a livello individuale, familiare e sociale com'è riportato da diversi studi (Mota, 2023; Due, 2017, Badenhorst, 2006). Nella revisione di scoping condotta da Mota e colleghi (2023), sono stati esaminati studi di diversi approcci metodologici (qualitativi, quantitativi e misti) che indagavano l'impatto psicologico e l'esperienza del dolore perinatale negli uomini. Tra le reazioni più frequentemente riportate vi erano lo shock causato dalla notizia

inaspettata, il dolore per la perdita, sentimenti di tristezza, impotenza, disperazione e una sensazione di vuoto (Lizcano-Pabón, 2019; Camacho-Ávila, 2020; Martínez-Serrano, 2019). Riguardo all'atteggiamento dei padri nel processo di elaborazione del lutto, tutti gli studi hanno evidenziato il loro ruolo di supporto per le partner (Lizcano-Pabón, 2019; Martínez-Serrano, 2019). È emersa anche una differenza nell'espressione del dolore tra uomini e donne, con gli uomini che spesso descrivevano il loro dolore come meno intenso (Obst, 2021; King, 2019). Alcuni padri hanno riferito di sopprimere il proprio processo di lutto o di percepirlo come un dolore non riconosciuto. L'impatto della morte perinatale si estende anche alle dinamiche familiari, con i padri che si trovano spesso divisi tra mantenere il ruolo protettivo socialmente assegnato e affrontare il dolore personale che influisce sull'attenzione e sulla cura per gli altri membri della famiglia (Obst, 2021; King, 2019). Anche il lavoro è stato influenzato negativamente dal loro stato emotivo alterato (Obst, 2021; King, 2019). Gli studi hanno anche indicato che le relazioni dei padri con i loro partner sono state influenzate dalle differenze di genere nell'espressione e nel tipo di dolore perinatale (Fernández-Sola, 2020; Obst, 2021; King, 2019; Faleschini, 2020). Un tema centrale è stato il riconoscimento dei bisogni degli uomini nel processo di elaborazione della morte dei loro figli. Hanno espresso la necessità di essere riconosciuti come padri nonostante la perdita, e di ricevere maggiore sostegno e informazioni dagli operatori sanitari, spesso sentendosi trascurati rispetto alle loro partner. Alcuni padri hanno espresso il bisogno di poter trascorrere del tempo con i loro figli deceduti per poterli salutare e rafforzare il loro legame affettivo (Camacho-Ávila, 2020; Norton, 2020; Farrales, 2020). Le strategie di coping adottate dagli uomini comprendono il coinvolgimento in attività spirituali e religiose, oltre a impegni lavorativi e attività fuori casa (Mota, 2023). Alcuni studi hanno osservato che gli uomini tendono a utilizzare strategie di coping basate sulla risoluzione dei problemi, mentre pochi ricorrono al dolore intuitivo o emotivo (Azeez, 2022; Faleschini, 2020; Martínez-Serrano, 2019). Con lo scopo di comprendere in

modo più profondo il dolore dei genitori che subiscono una perdita, Zeanah (1995) ha condotto un'analisi basata su un'ipotesi: il dolore materno, confrontato a quello paterno, è maggiore e più intenso. Invece, come già riportato dalla letteratura (Benfield, 1988), è emerso che il dolore paterno supera quello materno in termini di intensità (Zeanah, 1995). Le caratteristiche del bambino, nello specifico il sesso, l'età gestazionale e il fatto che fosse nato vivo o morto, non erano correlate con il dolore della perdita né nelle madri e nei padri. Clinicamente questi risultati evidenziano l'importanza di includere i padri negli interventi pianificati e la necessità di prestare attenzione alle differenze madre-padre negli esiti di lutto e nella sua gestione. Infatti, molti padri nella presente indagine hanno parlato della mancanza di sostegno a loro disposizione in contrasto con quello concesso alle loro mogli o partner (Zeanah, 1995). Tuttavia, rispetto alle numerose ricerche condotte sul lutto delle donne in tali circostanze, l'impatto psicologico di questa perdita sugli uomini rimane ancora poco conosciuto (Mota, 2023).

1.4 Trauma psicologico e rischio di insorgenza di disturbo psichiatrico o lutto complicato

L'attaccamento svolge un ruolo centrale nello sviluppo infantile e nelle relazioni adulte (Bowlby, 1969), e in linea con questa visione, il lutto, ossia la terminazione di un attaccamento, aumenta il rischio di una serie di malattie e mortalità (Clayton, 1998; Osterweis & Townsend, 1988). Quando si verifica la perdita, si assiste a una transizione precipitosa dalla gravidanza alla non gravidanza, con poco tempo per prepararsi e integrare il cambiamento. Perdite traumatiche di questo tipo conducono ad un periodo iniziale di shock, angoscia e lutto (Bennett, 2005). Sottostimando l'effetto psicologico della perdita perinatale, la società lascia i genitori afflitti a soffrire in segreto (Frost & Condon, 1996). La ricerca più recente (Neal, 2024) rivela che una madre su cinque soffre di disturbi dell'umore o d'ansia perinatale (PMAD). Inoltre, i genitori che hanno sperimentato la perdita di un figlio presentano un rischio

maggiore di sviluppare sintomi legati a problemi di salute mentale rispetto agli altri. Infatti, per molte donne il trauma della perdita perinatale, in qualsiasi fase esso avvenga, può avere un effetto significativo sul benessere psico-fisico e, per alcune future mamme, il costo emotivo è sufficientemente grave da portare ad una diagnosi di disturbo psichiatrico (Herbert, 2021). Esistono prove crescenti di associazioni tra perdita perinatale e disturbi psicopatologici tra cui: depressione, ansia e stress post-traumatico (PTS), che possono svilupparsi in aggiunta al processo naturale del lutto (Adib-Rab, 2019; Gravensteen, 2012; Price & McLeod, 2012; Brier, 2004). L'esperienza del lutto e del trauma è resa ancora più complessa dalla mancanza di un oggetto tangibile da piangere, dalle attitudini verso la perdita perinatale, dall'attaccamento materno, dalla percezione della perdita e dal silenzio che spesso la circonda (Frost & Condon, 1996).

Il lutto perinatale è considerato come una grave crisi della vita che comporta molteplici perdite, tra cui la mancanza di speranze e sogni futuri, la perdita di una gravidanza e dell'autostima (Oreg, 2020). Le ripercussioni di un evento di questo tipo sono molteplici, sia a livello fisico che psicologico. I sintomi fisici includono diminuzione dell'appetito, perdita di peso (Bhat, 2016), insonnia (Côté-Arsenault, 2011), aumento delle malattie croniche e riduzione della qualità della vita (Ryninks, 2014). A livello psicologico, i genitori che subiscono una perdita perinatale hanno una maggiore predisposizione a soffrire di ansia, depressione (Gravensteen, 2018), sindrome da stress post-traumatico (Chung, 2017), e persino un aumento del rischio di suicidio (Yilmaz, 2013).

Il momento più vantaggioso per fornire una consulenza sul dolore tra gli individui in lutto traumatico non è chiaro, nel peggiore dei casi fornire un intervento precoce ai genitori che hanno subito un lutto perinatale potrebbe essere vissuto come intrusivo e promuovere un processo che potrebbe essere iatrogeno per alcuni. D'altra parte, ci sono coloro che, se non supportati precocemente, potrebbero incorrere nel rischio di soffrire di una reazione al