



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

**DIPARTIMENTO DI SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO**

**CORSO DI LAUREA IN OSTETRICIA**

Presidente Prof.ssa Alessandra Andrisani

TESI DI LAUREA:

L'assistenza alla morte perinatale e l'importanza della creazione di ricordi per l'elaborazione della perdita

Relatore: Dott.ssa ALTISSIMO SANDRA

Correlatore: Dott.ssa Ravaldi Claudia

LAUREANDO: Matricola: 2023082, ZAPPALORTO MATILDE

**ANNO ACCADEMICO 2022/2023**



# INDICE

<b>ABSTRACT</b> .....	1
<b>Capitolo 1: IL LUTTO PERINATALE</b> .....	3
1.1 La definizione di aborto, morte endouterina fetale e morte neonata.....	4
1.2. La portata del problema .....	6
1.3. Il lutto perinatale .....	8
1.4. L’elaborazione del lutto .....	12
<b>Capitolo 2: L’ASSISTENZA AL LUTTO PERINATALE</b> .....	17
2.1 Bereavement care e respectful care.....	18
2.1.1 La comunicazione rispettosa.....	22
2.1.2 Shared decision making .....	24
2.2 La comunicazione della diagnosi.....	27
2.3 La gestione del ricovero e il follow-up .....	29
<b>Capitolo 3: L’IMPORTANZA DELLA CREAZIONE DI RICORDI</b> .....	35
3.1. L’incontro e il contatto con il bambino morto .....	36
3.2. La creazione di ricordi .....	39
3.2.1 La Memory Box: un ricordo che accarezza la memoria .....	41

<b>SCOPO DELLO STUDIO .....</b>	<b>47</b>
<b>MATERIALI E METODI.....</b>	<b>49</b>
Disegno dello studio .....	49
Criteri di inclusione ed esclusione .....	50
Descrizione del campione .....	50
<b>RISULTATI.....</b>	<b>53</b>
<b>DISCUSSIONE .....</b>	<b>63</b>
<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>75</b>
<b>Bibliografia .....</b>	<b>79</b>
<b>Sitografia.....</b>	<b>91</b>
<b>Allegato A: Questionario MEMENTO .....</b>	<b>93</b>

## ABSTRACT

*Background:* La morte perinatale è un evento traumatico e doloroso che colpisce ogni anno migliaia di famiglie in Italia e milioni nel mondo. La perdita del bambino atteso durante la gravidanza o dopo la nascita è un'esperienza straziante e traumatizzante per tutti i soggetti coinvolti, e può causare rilevanti conseguenze psicologiche e sociali. I professionisti sanitari hanno un ruolo attivo nella gestione del lutto perinatale, offrendo un sostegno concreto e continuo agli individui coinvolti. Uno dei nuclei della *perinatal bereavement care*, condiviso da tutte le linee guida internazionali e studiato in numerose ricerche qualitative e quantitative, è la possibilità di vedere e tenere in braccio il bambino, e di creare dei ricordi tangibili di questo, fondamentali per l'elaborazione del lutto. La *Memory Box* è una modalità per conservare tali ricordi raccolti; il suo utilizzo ha come scopo quello di favorire la salute mentale dei genitori e dei familiari in lutto, incoraggiando la narrazione dell'esperienza traumatica e la costruzione di una memoria positiva e condivisibile del bambino.

*Scopo dello studio:* L'obiettivo del progetto MEMENTO è quello di esplorare il ruolo, le conoscenze e il punto di vista del professionista in merito alla creazione di ricordi nell'assistenza rispettosa alla coppia in caso di morte perinatale.

*Materiali e metodi:* Per la raccolta dati è stato ideato un questionario, anonimo e volontario, che è stato poi rivolto, tra giugno e ottobre 2023, ai professionisti della salute che lavorano nel campo dell'ostetricia e della ginecologia e che hanno avuto

esperienza diretta o indiretta con la perdita perinatale.

*Risultati e discussione:* Dai risultati dello studio emerge una buona informazione del personale ostetrico italiano sull'assistenza al lutto perinatale con creazione di ricordi (il 96.5% degli intervistati conosce la *Memory Box* come strumento per raccogliervi e il 66.3% ha ricevuto una formazione approfondita dall'Associazione CiaoLapo ETS in merito all'assistenza alla perdita endouterina o neonatale); i dati mettono in luce inoltre una buona consapevolezza delle Raccomandazioni Italiane in merito (l'88.4% degli intervistati riferisce di conoscerle). In aggiunta, emerge una buona contezza dello strumento che è la raccolta dei ricordi per i genitori.

Allo stesso tempo però i dati sottolineano la presenza di sfide pratiche ed emotive, tra le quali sentimenti di inadeguatezza o incertezza, rabbia o paura, che il professionista deve affrontare nel prestare assistenza nella creazione di ricordi in caso di lutto perinatale; questo sottolinea l'importanza della formazione in tale ambito per ridurre i sintomi da stress post-traumatico negli operatori e per favorire un'assistenza appropriata e di qualità, con conseguente maggior soddisfazione da parte degli assistiti.

*Conclusioni:* Dal progetto MEMENTO emerge ancora una volta l'importanza della formazione per poter prestare un'assistenza rispettosa e di qualità in caso di lutto perinatale; questo risulta fondamentale, dato il grande impatto che questa ha sull'elaborazione della perdita e sul benessere globale della famiglia, sia a breve che a lungo termine. Risulta evidente inoltre che è necessario fare ulteriori passi avanti per arrivare ad offrire alla coppia quanti più ricordi possibili, come raccomandato dalle Linee Guida internazionali.

## **Capitolo 1: IL LUTTO PERINATALE**

La morte è qualcosa che spaventa tutti; l'altra faccia della medaglia è invece la vita, la nascita. Quando non è più possibile scindere la nascita dalla morte allora si parla di "morte perinatale".

Il lutto che ne consegue non sempre viene riconosciuto come tale, soprattutto a livello sociale, e, ancora oggi, permangono molte resistenze culturali; spesso, erroneamente, si ritiene che il legame che si instaura con il feto non sia tale da poter parlare di lutto o, addirittura, che la possibilità di avere altri figli possa rendere più sopportabile il dolore che ne deriva.

Al contrario, la morte di un figlio mai nato o di un neonato rimane un dramma per chi lo vive. La gravidanza favorisce un fisiologico attaccamento prenatale grazie ad un legame tra genitori e nascituro che si evolve nel tempo, passando, mese dopo mese, da un piano simbolico ad un piano di realtà, grazie alle esperienze e alle sensazioni fisiche evocate dal feto. Inoltre nessuna nuova nascita potrà mai restituire ai genitori quel bambino, che ha una sua storia e una sua identità.

### 1.1 La definizione di aborto, morte endouterina fetale e morte neonatale

L'aborto (dal latino abortus, derivato di aboriri, «perire», composto di ab, «via da», e oriri, «nascere») è l'interruzione, spontanea o provocata, della gravidanza prima che il feto sia vitale, con conseguente espulsione dell'embrione o del feto dall'utero.

L'Istituto Superiore di Sanità definisce l'aborto spontaneo come l'interruzione della gravidanza nel I trimestre, prima della ventiduesima settimana di gestazione (Figura 1).

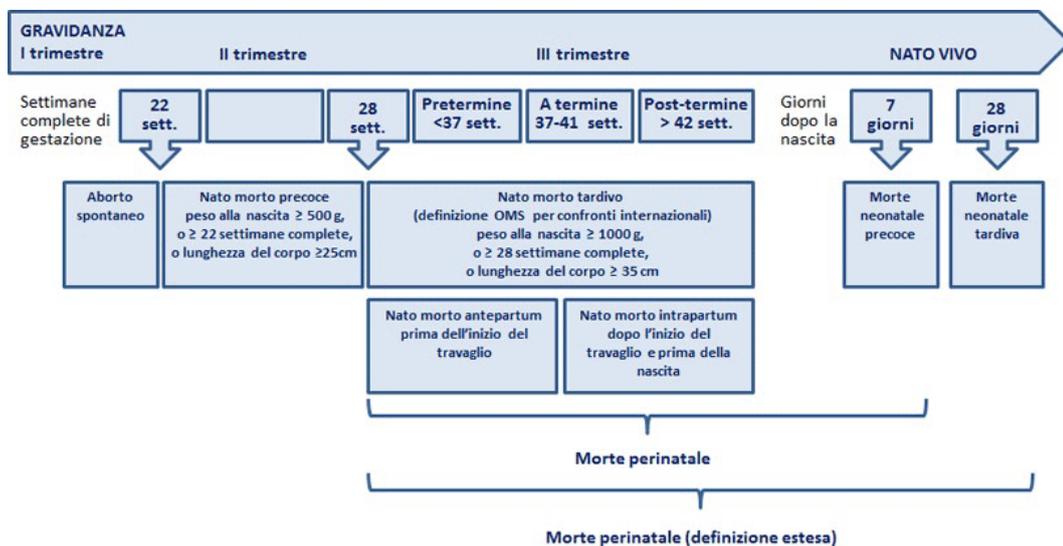


Figura 1: Definizione di morte in utero e dopo la nascita (fonte: [epicentro.iss.it](http://epicentro.iss.it))

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 2001, definì l'aborto spontaneo come il parto di un feto morto sotto le ventidue settimane di età gestazionale (e.g.) o la diagnosi di morte fetale prima delle ventidue settimane di e.g. senza tener conto dell'epoca di espulsione del feto e con peso neonatale minore di cinquecento grammi.

Per quanto riguarda la morte endouterina fetale (MEF), nel mondo esistono diverse definizioni, a seconda della legislazione del Paese.

L'Istituto Superiore di Sanità definisce la morte intrauterina fetale come l'interruzione della gravidanza nel II trimestre, dopo la ventiduesima settimana gestazionale (*Figura 1*). Distingue poi in "nato morto precoce" riferendosi ad un feto morto dopo la ventiduesima settimana gestazionale completa e prima della ventottesima, con peso superiore o uguale a cinquecento grammi o con lunghezza del corpo maggiore o uguale a venticinque centimetri; viene invece definito "nato morto tardivo" un feto non vitale dalla ventottesima settimana gestazionale, con peso alla nascita maggiore o uguale a mille grammi o con lunghezza del corpo superiore o uguale a trentacinque centimetri (*Figura 1*).

La definizione raccomandata dall'OMS per il confronto internazionale è invece *"bambino nato senza segni di vita ad un'epoca gestazionale uguale o superiore a ventotto settimane"*.

Anche la rivista "The Lancet", nella serie "La morte in utero", sottolinea che *"col termine morte in utero (stillbirth) ci si riferisce a tutte le perdite che avvengono dopo la ventiduesima settimana di gestazione; tuttavia, quando è stato necessario confrontare i dati tra i diversi paesi a livello internazionale, si è utilizzata la definizione della OMS di peso alla nascita superiore a mille grammi o età gestazionale superiore a ventotto settimane (morti in utero del terzo trimestre)"*<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> The Lancet (2011). La morte in utero. Un Executive Summary della Serie di The Lancet. *The Lancet*.

La morte perinatale, invece, viene definita dalle linee guida della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO) come la morte del feto a partire dalle ventidue settimane (centocinquantaquattro giorni) o, in caso di epoca gestazionale non nota, di feti di peso superiore a cinquecento grammi. Le recenti raccomandazioni della SIGO affermano che la mortalità perinatale è costituita dal tasso di natimortalità, ovvero il rapporto dei nati morti sul totale dei nati, unitamente al tasso di mortalità neonatale precoce, che riguarda i bambini morti entro la prima settimana di vita.

Come mostrato dalla *Figura 1*, l'Istituto Superiore di Sanità distingue tra morte perinatale, che include la morte neonatale precoce (entro sette giorni dalla nascita), e morte perinatale estesa, che include la morte neonatale tardiva (entro ventotto giorni dalla nascita).

## **1.2. La portata del problema**

Nel mondo, ogni sedici secondi nasce un bambino morto (considerando la definizione dell'OMS), per un totale di due milioni l'anno di stillbirth<sup>2</sup>.

Il tasso di morte perinatale, anche nei Paesi più avanzati, non scende al di sotto del quattro su mille.

In Italia, i tassi nazionali pubblicati dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) per l'anno 2016 sono pari a 4,2 nati morti e neonati morti entro la prima settimana di vita per 1000 nati (mortalità perinatale) e 2,8 nati morti per 1000 nati

---

<sup>2</sup> Report “*A Neglected Tragedy: The Global Burden of Stillbirths*” elaborato da UNICEF, OMS, Gruppo della Banca mondiale e Divisione per la popolazione del Dipartimento per gli affari economici e sociali delle Nazioni Unite

(natimortalità), con discreta variabilità per area geografica e per regione (presenza di tassi più alti nel Sud del Paese).

L'Istituto Superiore di Sanità il 1 luglio 2017, in collaborazione con Lombardia, Toscana e Sicilia, ha avviato il progetto pilota di sorveglianza della mortalità perinatale (Italian Perinatal Surveillance System-SPItOSS), finanziato dal Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM) del Ministero della Salute; il progetto prevede la segnalazione dei casi incidenti di morte perinatale e la raccolta di informazioni relative alle modalità assistenziali e alle caratteristiche organizzative dei presidi dove si verificano le morti. I dati raccolti dal 2017 al 2019 hanno permesso di confermare il tasso di mortalità perinatale prodotto dall'ISTAT pari a circa quattro decessi ogni mille nati, numeri in linea con Paesi come Francia e Regno Unito che hanno sistemi socio-economici analoghi a quello Italiano. Le aree maggiormente colpite sono quelle a basso reddito e, anche nei Paesi a medio o alto sviluppo, le morti perinatali colpiscono maggiormente le fasce della popolazione più svantaggiate.

A livello globale l'interesse per le morti perinatali è iniziato ad aumentare nelle ultime due decadi, tanto che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito tra gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile la riduzione della mortalità neonatale.

Nonostante la sua pervasività e l'aumentato interesse internazionale, la morte perinatale (e ancor più la morte endouterina) è un evento ancora ignorato dalla società.

### 1.3. Il lutto perinatale

Per definizione, il termine lutto deriva dal latino *lūctus* (da *lugere*, “piangere”) e sta ad indicare:

Sentimento di profondo dolore che si prova per la morte di persona cara, soprattutto di un parente, o in genere di persone la cui perdita è vivamente rimpianta<sup>3</sup>

Stato psicologico conseguente alla perdita di un oggetto o di una condizione (persona, status sociale, luogo, fase della crescita ecc.) importante nella vita del soggetto<sup>4</sup>

La gravità del lutto è soggettiva: nessuno dall'esterno può decidere quale perdita sia un lutto e quale no.

Nei Paesi Anglosassoni esistono quattro termini diversi per descrivere il lutto:

1. “Loss”: perdita materiale o simbolica
2. “Bereavement”: condizione di deprivazione, “furto” dell'oggetto d'amore (simbolico o fisico)

---

<sup>3</sup> Definizione di “lutto” da Istituto della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani S.p.A. ©

<sup>4</sup> Definizione di “lutto” da Dizionario Garzanti

3. “Grief”: risposta emotiva del soggetto alla perdita, processo reattivo di elaborazione che l’individuo in lutto deve attraversare
4. “Mourning”: espressione esteriore del dolore, in un processo di adattamento condiviso che comprende usanze culturali e religiose (e quindi elaborazione del lutto grazie al riconoscimento sociale della perdita)

Esiste inoltre un lutto definito “anticipatorio”, che consiste nella risposta ad una perdita attesa; questo può presentarsi, ad esempio, di fronte ad una morte di un neonato gravemente compromesso ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale.

Infine esiste, purtroppo, anche un altro lutto, quello “non riconosciuto”, non ritenuto degno di essere definito tale dalla società, nonostante il soggetto si senta in lutto.

Il lutto perinatale rappresenta un argomento ancora poco conosciuto, soprattutto al grande pubblico, probabilmente per la tendenza, molto presente nel passato ma tutt’ora viva in molte società, a negare la dimensione psicologica della perdita di un figlio in epoca perinatale, considerando la morte di un feto o di un neonato un evento meno importante e meno drammatico rispetto agli altri lutti. Questo risulta ancora più evidente se si ricercano definizioni di “lutto perinatale” nei vecchi testi di psicologia dove queste risultano corrispondenti a quelle di “morte perinatale”, andando quindi a negare la dimensione psicologica e personale della perdita di un figlio in tale epoca.

La morte perinatale quindi porta con sé un doppio shock: la perdita inaspettata del bambino desiderato e la mancanza di un bagaglio culturale, personale e condiviso

su tutto ciò che questo significa e comporta; la rimozione di massa di questa eventualità infatti fa sì che nessuno ne parli con contezza.

I genitori, di fronte alla perdita del loro figlio, si trovano ad affrontare il dolore del lutto, indipendentemente dall'epoca gestazionale o dalle settimane di vita in cui questa è avvenuta; il bambino in gestazione o il neonato è infatti già parte integrante della famiglia, e per questo la sua morte deve essere rispettata come quella di un qualsiasi altro soggetto. Al contrario, la mancanza di assistenza e di riconoscimento sociale può ostacolare l'elaborazione della perdita, portando la famiglia a rimanere ancorata a questa (Obst, Oxland, et al. 2021).

Le esperienze di lutto perinatale delle donne sono uniche per diversi aspetti; in primo luogo si tratta di un "lutto incarnato" in quanto avviene all'interno di un corpo che è programmato per dare la vita, o in sua diretta prossimità, nel tempo dell'attesa, in quello della nascita o nel tempo delle prime cure parentali.

In secondo luogo, una madre, dopo la morte di suo figlio nel periodo perinatale, va incontro ai diversi cambiamenti biologici del postpartum, quali il dolore perineale e/o in sede chirurgica da affrontare, il colostro/latte materno presente senza il neonato da allattare, i chili presi in gravidanza difficili da perdere,... se, per alcune donne, questi cambiamenti fisici forniscono conforto perché sono conferma dell'effettiva presenza del loro bambino prima della morte, dall'altro canto per molte questo contribuisce ad aumentare la sofferenza conseguente alla perdita.

In aggiunta non esiste una parola per definire i genitori che portano questa esperienza, che restano in un limbo semantico di indefinitezza. Si tratta di un lutto spaventoso e innominabile, senza nome; eppure la portata di questo evento è tutt'altro che trascurabile, dal momento che sette donne su dieci, lasciate senza assistenza dopo una morte perinatale, sviluppano un disturbo psichico che si protrae per anni, anche dopo la nascita di altri figli sani (Flenady, Wojcieszek, et al. 2016). Infine, a differenza degli altri lutti, è spesso ritenuto un "lutto privato": nessuno al di fuori della coppia o degli operatori sanitari "conosce" quel nascituro o quel neonato e quindi nessuno ha sviluppato una relazione con lui.

In ogni caso, come per tutti gli altri, anche il lutto perinatale ha una componente soggettiva che lo caratterizza; il lutto può infatti essere rappresentato come un viaggio personale e differente nella durata, nelle tappe, nelle emozioni e nei pensieri che lo accompagnano, nonostante molti punti siano comuni alle persone in lutto. In particolare, dall'evento di perdita seguono delle reazioni psichiche, fisiche e/o psicosociali che caratterizzano il lutto e che l'individuo mette in atto nel tentativo di gestire al meglio l'esperienza della perdita; tra le più comuni troviamo shock, stordimento, apatia, perdita di interesse per la realtà circostante, dolore, colpa, rimpianto, agitazione e rabbia, oppure tensione muscolare, profonda stanchezza, insonnia o sonnolenza eccessiva, diminuzione drastica dell'appetito o suo aumento smisurato.

Il rispetto della propria esperienza di lutto e i propri tempi è la chiave per l'elaborazione del lutto, per evitare che esso si trasformi in un "lutto complicato"<sup>5</sup>.

È importante ricordare che il lutto non è però una questione unicamente personale; può essere influenzato da fattori interpersonali (tra i quali il supporto da parte dei familiari e amici, dei professionisti sanitari, ...), sociali e comunitari (tra i quali le norme culturali, l'atteggiamento della società nei confronti del dolore e della determinata perdita, ...), oltre che pubblici e legislativi (leggi locali, regolamenti, ...).

L'elaborazione del lutto può quindi essere favorita od ostacolata da una serie di condizioni, tra i quali il riconoscimento da parte della società della perdita e l'assistenza prestata ai soggetti che vivono il lutto.

#### **1.4. L'elaborazione del lutto**

Il percorso di elaborazione del lutto è un processo caratterizzato da diverse sfaccettature individuali.

La durata media di questo percorso è di circa diciotto mesi; in questo lungo periodo si alternano diverse fasi, raffigurate in *figura 2*, a partire da quella dello shock, negazione, confusione che dura da ventiquattro ore fino ad una settimana dall'evento, seguita, o in simultanea, da quella della rabbia e della frustrazione. È proprio durante questi due stadi che si ha la presa in carico ospedaliera.

---

<sup>5</sup> C. Ravaldi, *La morte in-attesa*, Ipertesto Edizioni, Verona, 2015; p. 19-21

Successivamente si arriva ad una fase di depressione e distacco per poi attraversare le fasi finali di ricerca di dialogo e risposte e di accettazione, terminando così il processo di elaborazione del lutto, mediamente in diciotto - ventiquattro mesi.

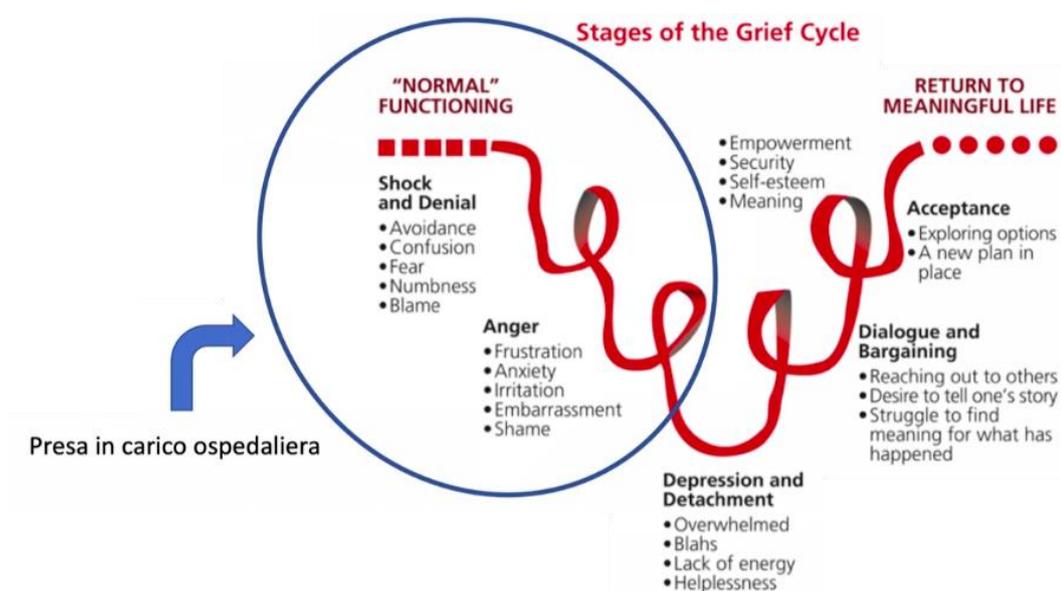


Figura 2: “Le fasi del ciclo del lutto” (fonte: corso “Memory box, l’assistenza ospedaliera trauma-orientata nel lutto perinatale” organizzato dall’Associazione CiaoLapo ETS)

In questo tempo i genitori devono però far fronte a diverse insidie che possono ostacolare l’elaborazione fisiologica e far divenire il lutto uno scoglio insormontabile.

Aborto e morte perinatale rientrano nel novero degli eventi stressanti associati ad un’intensa reazione post-traumatica e a un maggiore rischio di esiti in termini di salute mentale e benessere psicofisico (Ravaldi, Mosconi, et al. 2023; Ravaldi,

2023). Il lutto che non viene elaborato nei diciotto - ventiquattro mesi rimane intatto; nei casi più gravi può restare inelaborato per molti anni e complicarsi al punto di restare attivo per tutta la vita. Il lutto non elaborato, se non sostenuto, può favorire lo sviluppo di disturbi psichici, con conseguenze anche molto gravi.

Nell'ambito ostetrico-ginecologico, aver avuto un lutto perinatale rappresenta un noto fattore di rischio per il benessere psichico nelle gravidanze successive e condiziona il futuro attaccamento genitore-bambino.

Un approccio adeguato al lutto, in tutto il percorso assistenziale, è dunque essenziale in termini di cura e prevenzione.

L'assistenza ai genitori, in tal senso, può avere un grosso impatto; molte coppie, anche dopo anni dall'evento luttuoso, riportano nitidamente ricordi legati alla prima assistenza. Alcuni studi sulle capacità del singolo di far fronte ad un evento negativo e superarlo senza conseguenze psicopatologiche ci mostrano come, oltre all'evento luttuoso, siano di grande importanza anche gli eventuali traumi aggiuntivi legati al contesto; questi sono fonte di notevole stress psicologico che va a complicare ulteriormente l'elaborazione successiva del lutto (Ravaldi, Vannacci 2009).

Ecco quindi l'importanza dell'educare gli operatori sanitari sul lutto perinatale e su cosa può favorire o ostacolare la sua fisiologica elaborazione. È stato dimostrato che la formazione dei professionisti si associa ad una maggiore soddisfazione degli assistiti e ad una minore intensità dei sintomi trauma correlati, sia in questi che negli operatori (Ravaldi, 2023); la formazione si associa inoltre a un minor livello di

burnout nei professionisti e ad una più elevata capacità di prestare assistenza (Ravaldi, Carelli, et al. 2022; Ravaldi, Mosconi, et al. 2023).

Al contrario, l'assenza di percorsi formativi di qualità aumenta i sintomi da stress post-traumatico negli operatori e favorisce l'adozione di comportamenti difensivi e distanzianti, come essere rigidi e freddi di fronte al dolore degli altri, uscire dalla stanza e interrompere la comunicazione con gli utenti per non essere travolti dal dolore, fino a diventare sbrigativi, arroganti o verbalmente aggressivi con gli assistiti (Ravaldi, Levi, et al. 2018; Ravaldi, Skoko, et al. 2018). L'operatore sanitario che presta assistenza alla persona traumatizzata è infatti una "vittima terziaria del trauma"; può provare imbarazzo, congelamento emotivo, distacco, rabbia, senso di impotenza e inadeguatezza, può non riuscire ad entrare in contatto con i genitori in lutto e ad empatizzare con le loro reazioni.

Un ambiente supportivo e preparato nella gestione del trauma acuto favorisce l'elaborazione dello stesso, minimizza i rischi di traumatizzazioni secondarie e ridimensiona il rischio di disturbo post-traumatico da stress.

Il rischio di indurre un "trauma secondario" a causa di una gestione clinica e psicologica inappropriata durante la fase acuta non dovrebbe essere sottovalutato dai professionisti (Ravaldi, Levi, et al. 2018).

L'Associazione e Fondazione CiaoLapo ETS è stata fondata l'11 Aprile 2006 per fornire sostegno alle coppie colpite da un lutto perinatale e colmare le lacune dell'assistenza presenti nel nostro Paese attraverso un'adeguata formazione degli operatori.

Il suo modello di intervento è proprio un esempio di come la formazione di questi possa fare la differenza; il modello completo è presentato nel corso “Memory box, l’assistenza ospedaliera trauma-orientata nel lutto perinatale” dove i professionisti trovano gli strumenti per fornire un sostegno personalizzato e di alta qualità alle famiglie in lutto, favorendo l’elaborazione fisiologica dello stesso.

## **Capitolo 2: L'ASSISTENZA AL LUTTO PERINATALE**

L'assistenza alle famiglie colpite da un lutto perinatale è complessa ed emotivamente rilevante nella pratica clinica di ostetrici, infermieri e medici; prendersi cura dei genitori che soffrono per una perdita perinatale può infatti essere estremamente impegnativo per gli operatori sanitari.

Allo stesso tempo però la qualità dell'assistenza ricevuta impatta nelle famiglie in lutto, sia positivamente che negativamente.

L'assistenza rispettosa e solidale inizia nel momento della diagnosi e continua con il follow-up che, idealmente, dovrebbe proseguire fino al puerperio di un'eventuale gravidanza successiva. Il sostegno alla coppia genitoriale deve quindi essere continuativo, fondato sulla partecipazione e organizzazione capillare di protocolli di intervento che coinvolgano figure intra ed extra ospedaliere, per creare un nucleo protettivo e partecipe.

L'assistenza rispettosa e di supporto è inoltre personalizzata e tiene conto dei bisogni, delle preferenze, delle circostanze e del contesto culturale di ogni genitore in lutto.

Riconoscere che l'assistenza al lutto perinatale rispettosa e solidale è una responsabilità condivisa tra l'organizzazione e i singoli operatori sanitari è

fondamentale per lo sviluppo di un ambiente che consenta e supporti l'assistenza sostenibile secondo le migliori pratiche.

In questo secondo capitolo vengono trattate la *bereavement care* e la *respectful care*, con attenzione a due componenti fondamentali di queste: il linguaggio rispettoso e la *shared decision making*. Successivamente viene analizzato il processo assistenziale, a partire dalla comunicazione della diagnosi per arrivare alle dimissioni e al follow-up.

## **2.1 Bereavement care e respectful care**

*Bereavement care* è il termine inglese che sta ad indicare l'assistenza professionale offerta agli individui che vivono un lutto per la morte di una persona cara<sup>6</sup>. In particolare, nel caso di lutto perinatale, si basa su un'analisi di tutte le componenti dell'assistenza che sono necessarie per favorire la fisiologica elaborazione dello stesso, evitando la sovrapposizione di traumi secondari al trauma della perdita.

Nel caso del lutto perinatale, la *bereavement care* ha come scopo quello di riconoscere l'unicità del bambino, riconoscere i genitori come tali, facilitare la comunicazione, rispettare le scelte della coppia e prevenire o ridurre complicazioni psicopatologiche associate al lutto perinatale, come ansia, depressione, disturbo da stress post-traumatico...

---

<sup>6</sup> C. Ravaldi, *Assistere la morte perinatale - Il quaderno*, CiaoLapo edizioni, 2023; p. 73

Sulla qualità della *bereavement care* influisce la formazione e la sensibilità degli operatori sanitari coinvolti nell'assistenza alle coppie in lutto.

Più nello specifico, la *bereavement care* rispettosa e solidale, include quattro punti fondamentali (*Figura 3*):

1. Buona comunicazione
2. Riconoscimento della genitorialità, e quindi riconoscimento del bambino deceduto, della relazione che i genitori potrebbero aver già stabilito con lui e dell'enormità della perdita che si è verificata
3. Supporto efficace ai genitori, nelle pratiche legate alla nascita e alla morte del figlio (ad esempio nel parto, nel dare il nome, vedere e tenere in braccio il bambino, creare ricordi e oggetti simbolici, organizzare il funerale o altri rituali commemorativi...)
4. Share decision making, quindi condivisione del processo decisionale in un'alleanza terapeutica, in tutti gli step del percorso assistenziale

Si aggiunge poi un quinto elemento, ovvero il ruolo delle risposte organizzative, che fornisce una base per consentire e sostenere un'assistenza rispettosa e solidale che soddisfi i bisogni di ogni famiglia.



Figura 3: Quadro per la cura rispettosa e di supporto dopo la perdita perinatale

Al centro della *bereavement care* si trova quindi un’assistenza rispettosa; la *respectful care* è una componente fondamentale della qualità dell’assistenza ed è un diritto umano. Nel 2014 l’OMS ha pubblicato una dichiarazione per la prevenzione e l’eliminazione della mancanza di rispetto e dell’abuso durante il parto, affermando che “Ogni donna ha il diritto al migliore standard di salute possibile, che include il diritto all’assistenza dignitosa e rispettosa durante la gravidanza e il parto” (WHO, 2014).

L'Evidence-Based Clinical Practice Guideline Science Team, composto da esperti membri di AWHONN (Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses) riconosciuti per i loro contributi significativi alla pratica clinica e alla ricerca, ha sviluppato il Respectful Maternity Care Framework and Evidence-Based Clinical Practice Guideline; nello specifico, la Respectful Maternity Care, nell'interazione assistito-operatore, include consapevolezza, accettazione, rispetto reciproco, dignità, autonomia, responsabilità, processo decisionale condiviso, *care*, consenso informato e assenza di danni e maltrattamenti (AWHONN, 2022).

Per quanto riguarda il lutto perinatale, alla base della *respectful care* troviamo:

- La tutela della privacy;
- Il rispetto della donna, del partner e del corpo del bambino;
- La comunicazione rispettosa;
- L'informazione appropriata e chiara per giungere ad un consenso realmente informato;
- La *shared decision making* e quindi la possibilità di scegliere il luogo e il tipo di parto, una persona da avere accanto, di incontrare il bambino e tenerlo in braccio, di fruire di riti religiosi o spirituali, di organizzare il funerale, di discutere sull'autopsia, sul follow-up e sulla registrazione all'anagrafe.

### 2.1.1 La comunicazione rispettosa

Un elemento fondamentale della *respectful maternity care* è appunto il linguaggio rispettoso, uno strumento di cura e di prevenzione che può essere appreso da tutti e che rende anche possibile la *shared decision making*.

Come afferma Claudia Ravaldi, psichiatra e psicoterapeuta, nonché fondatrice dell'Associazione CiaoLapo ETS: “Le parole sono farmaco, nell’accezione greca del termine φάρμακον: possono infatti essere medicina, se utilizzate in modo adeguato, oppure veleno se utilizzate in modo improvvido”<sup>7</sup>.

In tutte le linee guida sul lutto perinatale, la buona comunicazione viene data come assioma; per poterla garantire però sono necessari la formazione e l’aggiornamento continuo.

Una comunicazione adeguata tiene conto delle parole che vengono utilizzate (comunicazione verbale), di come queste vengono dette (comunicazione non verbale: tono di voce, pause, silenzi,...) e di come il corpo le accompagna (sguardo, distanza, postura...).

Per quanto riguarda la comunicazione verbale, non ci sono formule predefinite che possono sempre andare bene nel comunicare con i genitori in lutto; quello che però è certo è che la comunicazione dovrebbe essere chiara, semplice e partecipe. Delle

---

<sup>7</sup> C. Ravaldi, *Assistere la morte perinatale - Il quaderno*, CiaoLapo edizioni, 2023; p. 26

frasi che sono spesso ben accette dai genitori sono “*Mi dispiace*”, “*Tutto questo è davvero difficile e doloroso*”, “*Come posso aiutarti?*”, “*Cosa posso fare per voi in questo momento?*”<sup>8</sup>.

In generale è importante personalizzare la comunicazione, dare il tempo ai genitori per sentirsi pronti per parlare e dimostrarsi disponibili al dialogo, lasciando spazio ad ogni membro della coppia per esprimere il suo punto di vista ed eventuali domande.

L’operatore che assiste le coppie in lutto è “vittima terziaria del trauma”; manifestare compostamente le emozioni di fronte ai genitori non significa avere un comportamento non professionale. Per i genitori può essere di grande conforto percepire rispetto e cordoglio da parte dei membri dell’èquipe curante.

Dall’altro lato, ciò che è fondamentale è non pretendere che la morte del feto/neonato venga razionalizzata, non sminuire l’importanza della perdita e di quel bambino, che ha una sua identità e storia, e quindi non presupporre nemmeno che un altro figlio possa “prendere il suo posto”.

Tutto questo viene riassunto nelle linee guida della Canadian Paediatric Society, le quali riportano una tabella con le cose “da dire e fare” e quelle “da non dire o fare” nella comunicazione con i genitori a seguito di un lutto perinatale (*Tabella 1*).

---

<sup>8</sup> C. Ravaldi, *Assistere la morte perinatale - Il quaderno*, CiaoLapo edizioni, 2023; p. 30

Tabella I: Comunicare con genitori a seguito di una morte perinatale

What to say and do	What NOT to say or do
Use simple and straightforward language	Do not say:
Be comfortable showing emotions	“It’s best this way”
Listen to the parents and touch the baby	“It could be worse”
“I’m sorry”	“You can have more children”
“I wish things would have ended differently”	“Time will heal”
“I don’t know what to say”	“It’s good your baby died before you got to know him or her well”
“I feel sad” or “I am sad for you”	Do not use medical jargon
“Do you have any questions?”	Do not argue with parents
“We can talk again later”	Do not avoid questions
Answer questions honestly	

### 2.1.2 Shared decision making

Una parte imprescindibile della *respectful care* è la *shared decision making*. Il processo decisionale condiviso è infatti parte integrante dell’assistenza centrata sulla persona (Boyle, Horey, et al. 2020). Si tratta di unire preferenze, bisogni e valori dell’individuo con le informazioni, basate sulle migliori prove disponibili, dei benefici, rischi e incertezze del determinato trattamento o condotta, al fine di giungere alle decisioni sanitarie più appropriate per quel soggetto (Hoffmann, L’egar’ e, et al. 2014); è quindi un connubio tra *evidence-based medicine* e *patient-centered care* che permette di rendere l’assistito un attore attivo e responsabile del proprio percorso terapeutico.

La *shared decision making* risulta essere complessa, in particolare in situazioni come la natimortalità; inoltre nel nostro Paese non è ancora presente un approccio

standardizzato a questa, probabilmente dovuto all'assenza di linee guida pratiche nazionali.

Un recente studio, ShaDes (Shared Decision-Making in Stillbirth), ha indagato come le donne italiane che hanno avuto una morte in utero percepiscono la propria centralità nei processi decisionali relativi alla cura del lutto e come questo potrebbe influire sulla soddisfazione della cura stessa; ha dimostrato in particolare che la *shared decision making* è solo moderatamente diffusa tra i partecipanti (anche se con qualche recente miglioramento), nonostante sia significativamente correlata a livelli di soddisfazione delle donne più elevati. Sono invece maggiormente diffusi i modelli comunicativi paternalistici (nei quali la scelta finale spetta al professionista sanitario) e quelli di scelta del paziente (Ravaldi, Mercurio, et al. 2023).

La *shared decision making* fa parte di tutte le linee guida per la cura del lutto perinatale in quanto, innanzitutto, le esigenze decisionali dei genitori in seguito alla morte del proprio figlio differiscono a seconda delle influenze personali, culturali e spirituali (Boyle, Horey, et al. 2020); inoltre è proprio in tali circostanze che la *shared decision making* risulta avere un maggior impatto nel migliorare la salute ed il benessere a lungo termine delle assistite, oltre a influenzare il livello di soddisfazione delle cure delle donne (Anderson, Bloch, et al. 2019; Hargraves, LeBlanc, 2016) e a ridurre al minimo il rimorso o il pentimento per le scelte fatte (Joosten, DeFuentes-Merillas, et al. 2008; Renzi, Goss, et al. 2009).

È importante quindi spiegare in modo semplice ma esauriente tutte le procedure previste dai protocolli ospedalieri rispetto alla situazione clinica e discutere con la coppia le opzioni possibili, ascoltando i loro timori, rispondendo alle loro domande e offrendo loro il tempo per riflettere, facendoli così sentire parte del progetto terapeutico.

Le possibilità di scelte in caso di lutto perinatale, che vanno quindi trattate, riguardano:

- Timing del ricovero
- Luogo e tipo di parto
- Persona di scelta presente al parto
- Vedere e prendere in braccio il bambino
- Raccogliere ricordi del bambino
- Condividere i momenti insieme a familiari e amici
- Battesimo o altri riti
- Autopsia e/o esami di approfondimento
- Funerale
- Registrazione all'anagrafe
- Congedo di maternità/paternità

Questo approccio, pensato per le situazioni in cui ci sono diverse opzioni disponibili, può essere applicato anche quando non c'è scelta, attraverso il dialogo e il confronto sulla valutazione dei rischi e dei benefici.

## **2.2 La comunicazione della diagnosi**

La comunicazione non è mai un atto neutro, sia che si tratti di dare belle che cattive notizie; a maggior ragione quando è necessaria per comunicare ad una coppia la morte del proprio figlio.

Il momento della diagnosi rappresenta il passaggio dalla vita precedente ad un nuovo capitolo, inatteso e spaventoso, ovvero quello della perdita perinatale. È quindi anche l'istante in cui si innesca la fisiologica risposta al trauma, spesso caratterizzata da uno shock post-traumatico.

La comunicazione della diagnosi è inoltre il primo momento della presa in carico, il momento in cui inizia l'assistenza; ed è proprio questo il passaggio più temuto dagli operatori sanitari che si prendono cura delle famiglie colpite da un lutto perinatale. In uno studio del 2018 nove professionisti su dieci riferirono di avere difficoltà nella comunicazione della cattiva notizia (Ravaldi, Levi, et al. 2018). Questo venne poi confermato in uno studio del 2021 (versione aggiornata nel 2022), nel quale emerse la tendenza degli operatori sanitari a ritenere la comunicazione della diagnosi la più difficile tra i compiti del professionista (Ravaldi, Carelli, et al. 2022). Infine, in uno studio del 2023, sono stati indagati quali sono, per i professionisti che lavorano in Terapia Intensiva Neonatale, i compiti da loro ritenuti più difficili nella prassi ospedaliera; i più frequenti sono stati:

1. La comunicazione della morte del bambino

2. La discussione del fine vita quando il bambino è ancora vivo (Ravaldi, Mosconi, et al. 2023)

Allo stesso tempo però la comunicazione della cattiva notizia è una delle parti più importanti del processo assistenziale: da come si riesce a gestire la diagnosi di morte e i momenti successivi dipende buona parte dell'alleanza terapeutica.

L'operatore sanitario ha il ruolo di comunicare la morte del feto/neonato e non può cambiare l'informazione da dare ai genitori, ma, essendo promotore della salute, deve utilizzare tre strumenti essenziali, che sono al pari di tutte le altre competenze che fanno parte del suo bagaglio professionale:

1. Comunicare in modo rispettoso e con parole adeguate, facendo attenzione al linguaggio verbale (parole, tono della voce, frequenza, ritmo, silenzio...) e non verbale (sguardo, gestualità, postura, prossemica...)
2. Comunicare con i corretti tempi
3. Comunicare in un ambiente protetto

Dove, come e quando si comunica la diagnosi della perdita perinatale ha una ripercussione a breve, medio e lungo termine sui destinatari della stessa. Anche in questi momenti infatti, la mente delle coppie continua a lavorare, memorizzando tutti gli avvenimenti in modo capillare per riemergere in futuro come flashback. Bessel Van Der Kolk, psichiatra e uno dei più importanti pionieri nella ricerca e nel trattamento dello stress traumatico, affermò che la memoria traumatica si compone di ricordi che non riguardano unicamente l'accadimento (nel caso del lutto perinatale, la morte del feto/neonato), ma anche tutto ciò che circonda l'evento. In particolare quindi, le azioni dei curanti e le emozioni correlate a frasi o atti

spiacevoli si fissano nella memoria e possono incidere come rinforzi positivi o negativi sulla personale capacità di *coping* dei genitori, quindi di adattamento e superamento del trauma (Van der Kolk, Fislser, 1995).

In seguito alla diagnosi, i genitori hanno bisogno di tempo per “assorbire” la notizia e per decidere insieme ai curanti le successive scelte da compiere; si può fare ancora molto dopo la comunicazione della cattiva notizia per tutelare la salute ed il benessere psicofisico della coppia: restituire dignità all’esperienza di lutto, validare i loro vissuti, accompagnarli nel percorso diagnostico assistenziale. Occorre quindi impostare l’assistenza in modo rispettoso e personalizzato; una persona che ha vissuto una perdita perinatale che viene accolta, rispettata e sostenuta nel percorso di adattamento post-traumatico potrà concentrarsi fin da subito sul lutto e sull’elaborazione dello stesso, senza doversi occupare anche di traumatizzazioni secondarie legate all’assistenza irrispettosa e/o inappropriata.

### **2.3 La gestione del ricovero e il follow-up**

Dopo la comunicazione della diagnosi, l’approccio che si può adottare varia a seconda che ci si trovi in una situazione di emergenza/urgenza o meno; da un lato infatti è necessario il ricovero immediato, dall’altro invece è possibile, in alternativa, adottare una condotta di attesa. Questa potrebbe aiutare la famiglia a processare la cattiva notizia e a compiere scelte più consapevoli; le linee guida infatti invitano il professionista a valutare la condizione clinica e, stabilito che non esistono pericoli immediati, ad offrire all’assistito la possibilità di attendere,

lavorando insieme per la programmazione “step by step” e utilizzando tutto il tempo che si ha a disposizione.

Le linee guida internazionali indicano il tempo di ricovero come un tempo estremamente prezioso; questo perché permette di avviare correttamente l’elaborazione fisiologica del lutto e prevenire le sue complicanze, fare scelte consapevoli, organizzare le incombenze burocratiche e il rientro a casa, in continuità assistenziale con il territorio.

Come riportato in precedenza, sono molteplici gli argomenti da trattare e le scelte da prendere, oltre al timing del ricovero, in un approccio di *shared decision making*, tra i quali luogo e tipo di parto, vedere e tenere in braccio il proprio bambino e raccogliere dei ricordi di questo, autopsia e/o esami di approfondimento, funerale...

Dovrebbero appunto essere fornite ai genitori informazioni chiare in merito alle opzioni di nascita, spiegando loro quali sono i rischi e i benefici di ciascuna di esse. Ad eccezione dei casi in cui è clinicamente controindicato, il parto vaginale è la modalità raccomandata, in particolare per ridurre i rischi legati al taglio cesareo (compresi quelli futuri per una successiva gravidanza). La coppia, d’altro canto, potrebbe non aspettarsi di dover affrontare il travaglio e il parto vaginale; è importante che gli operatori sanitari cerchino di comprendere le motivazioni che spingerebbero i genitori verso la scelta del taglio cesareo, in modo da fornire una

consulenza efficace che affronti le loro preoccupazioni e li aiuti a prendere una decisione informata.

In particolare, per quanto riguarda il contenimento del dolore, le linee guida prevedono l'offerta dell'analgesia ostetrica, ma raccomandano di evitare la sedazione per avere la possibilità dopo il parto di vedere e tenere in braccio il proprio bambino, oltre che per facilitare il processo di elaborazione dei ricordi traumatici. È importante discuterne con i genitori, illustrando loro quelli che sono i vantaggi e gli svantaggi delle diverse opzioni disponibili in merito al dolore del travaglio.

Potrebbe anche essere necessario prendere decisioni sul periodo di tempo che intercorre tra la diagnosi e l'induzione del travaglio; alcuni genitori potrebbero voler procedere subito con questa, altri potrebbero voler attendere del tempo per elaborare le informazioni ricevute e tutto ciò che sta accadendo.

Inoltre, sarebbe importante offrire ai genitori la possibilità di scelta rispetto al luogo del parto e a quello di degenza, che sia sicuro e protetto. Per quest'ultimo, in molti casi le assistite vengono indirizzate nel reparto di ginecologia o di ostetricia; entrambe le scelte presentano vantaggi e svantaggi: ad esempio in ginecologia viene persa l'assistenza ostetrica in quanto generalmente sono presenti infermieri/e non specializzati/e in ostetricia, d'altro canto in ostetricia si ha la compresenza di gravide, puerpere e neonati che potrebbero essere una grande fonte di stress per i genitori in lutto.

In ogni caso è importante discutere sempre il percorso decisionale con la coppia, mettendo sulla loro bilancia personale vantaggi e svantaggi.

Molto utile è offrire loro materiale informativo sul lutto e sulle procedure previste per facilitare la comprensione e quindi la presa di decisioni consapevoli. Durante la degenza possono essere consegnati ai genitori dei volantini informativi per avere accesso a tutte le informazioni utili, in modo tale da avere anche la possibilità di discuterne insieme a dei professionisti prima del rientro a casa.

Le raccomandazioni indicano che le dimissioni dovrebbero essere precoci (generalmente avvengono tra le ventiquattro e le quarantotto ore dopo il parto, fatta eccezione per casi particolari), ma sempre concordate con la coppia.

Un aspetto fondamentale è che l'assistenza prosegua anche dopo il parto (per quanto riguarda le morti endouterine) e quindi anche dopo le dimissioni. Il follow-up e la presa in carico ospedale-territorio sono presenti infatti in tutte le linee guida per la *bereavement care*; questi sono estremamente importanti perché permettono di monitorare la salute mentale delle donne e dei partner e prevenire o trattare l'insorgenza di eventuali disturbi come l'ansia, la depressione, il disturbo post-traumatico da stress o il lutto complicato.

L'Associazione CiaoLapo ha attivato l'Osservatorio PermAnente per il Lutto Perinatale (OPALE), che ha lo scopo di raccogliere le testimonianze delle coppie relative al parto e al post partum, all'assistenza ricevuta e agli esiti in termini di salute e benessere perinatale con particolare attenzione alle storie di aborto, morte

perinatale, parto traumatico e parto da gravidanza successiva ad un lutto; dai dati raccolti quasi la metà delle donne sente di essere stata abbandonata a se stessa dopo il parto<sup>9</sup>.

Il percorso di cura non termina però con questo, ma include il periodo del puerperio, l'elaborazione del lutto e la gestione di un'eventuale gravidanza successiva; un recente lavoro brasiliano descrive infatti un follow-up ideale, che comincia durante il puerperio e si protrae fino al puerperio della nascita seguente la morte perinatale (Salgado, Andreucci, et al. 2021).

Al momento della dimissione è raccomandato accogliere la coppia in un ambiente protetto e per un tempo sufficiente, con almeno due/tre membri dell'équipe in rappresentanza di tutti gli aspetti dell'evento, medici, ostetrici e psicologici.

Tutte le linee guida invitano ad utilizzare materiale scritto da consegnare ai genitori contenente ciò di cui si è discusso e ciò che è stato fatto, da poter poi portare a casa. Oltre a questo, è importante per i genitori ricevere materiale cartaceo informativo su come gestire il seno e la produzione di latte, sulle perdite del post parto e sugli aspetti psicologici della perdita; il rientro a casa e al lavoro, le dinamiche fisiologiche del lutto, il senso di mancanza profonda del bambino sono argomenti che le linee guida sviluppano in modo dettagliato nell'ambito di un corretto follow-up.

---

<sup>9</sup> C. Ravaldi, *Assistere la morte perinatale - Il quaderno*, CiaoLapo edizioni, 2023; p. 59

Inoltre la donna dovrebbe poter ricevere già al momento della dimissione tutti gli appuntamenti di follow-up programmati con l'équipe curante (ogni coppia dovrebbe avere almeno due incontri nella struttura dove è avvenuto il lutto, il primo al quarantesimo giorno dal parto e il secondo dopo circa tre mesi, preferibilmente con operatori che hanno prestato loro assistenza durante il ricovero) e un recapito telefonico per eventuali richieste rispetto al puerperio, oltre che informazioni scritte su servizi di supporto presenti nel territorio.

## **Capitolo 3: L'IMPORTANZA DELLA CREAZIONE DI RICORDI**

Come riportato in “Prevenire le morti in utero evitabili” di *The Lancet*, una cura rispettosa dovrebbe includere il supporto alle donne nel vedere e tenere in braccio i loro bambini e nella creazione di ricordi (The Lancet, 2016), le quali sono pratiche che si sono dimostrate utili per accrescere il benessere dei genitori (Heazell, Siassakos, et al. 2016).

Inoltre, nelle recenti Raccomandazioni Italiane sulla gestione della morte endouterina fetale realizzate su mandato della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO), dell'Associazione Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri Italiani (AOGOI) e dell'Associazione Ginecologi Universitari Italiani (AGUI), si trova scritto: *“La coppia deve poter stare con il proprio bambino: tenerlo in braccio e raccogliere i ricordi. Tale momento è fondamentale per il processo di elaborazione del lutto”*. E ancora: *“Un aspetto particolarmente delicato assume il tema di raccogliere alcuni ricordi del bambino/a che potrebbero, in futuro, servire per l'elaborazione del lutto; senza memorie il processo del lutto può complicarsi”* (SIGO, 2023).

Ricordare è un passaggio mentale necessario per avviare l'elaborazione del lutto. Questa si basa su una regola implicita: tutto ciò che non viene fatto prima dovrà

essere fatto in seguito, e tutto ciò che non viene fatto e/o non può essere fatto in seguito è destinato a rimanere inelaborato; tutto ciò che è irrisolto si trasforma in una ferita inguaribile, a continuo rischio di infezione.

La trasmissione ai genitori del valore della creazione di ricordi è quindi molto importante e inizia con le azioni degli operatori sanitari, i quali devono mostrare rispetto, usando la stessa tenerezza concessa a qualsiasi altro bambino (Perinatal Society of Australia and New Zealand, PSANZ, 2020; Queensland Clinical Guideline, QCG, 2023); inoltre, raccontare ciò che altri genitori hanno trovato utile può aiutare la coppia nel processo decisionale (PSANZ, 2020).

Tutte le linee guida sul lutto perinatale concordano nell'importanza di offrire ai genitori, in più di un'occasione, l'opportunità di trascorrere del tempo con il figlio e creare ricordi tangibili.

### **3.1. L'incontro e il contatto con il bambino morto**

Uno dei nuclei della *bereavement care*, condiviso da tutte le linee guida e studiato in numerose ricerche qualitative e quantitative, è la possibilità di vedere e tenere in braccio il bambino morto. Offrire ai genitori la facoltà di abbracciare il proprio figlio e di salutarlo in un ambiente protetto è di grande aiuto per l'elaborazione del lutto e per permettere a quella famiglia di narrare la storia del bambino senza omissioni. Attraverso questo incontro la coppia può infatti dare al figlio le sue proprie sembianze, rendendolo unico, reale e terreno; quello che è stato perso è un "determinato bambino" e non "un bambino qualunque". Vederlo evita quindi il

rischio che resti un fantasma nella mente dei genitori. Quando il figlio atteso muore, rimarrà sempre una sedia vuota; accettare la presenza di una sedia vuota è più facile se si conosce l'aspetto di chi avrebbe dovuto riempirla.

Tutte le Linee Guida Internazionali concordano infatti nel dire che a tutti i genitori deve essere offerta l'opportunità di trascorrere del tempo con il proprio bambino. Allo stesso modo, anche le raccomandazioni della SIGO sottolineano l'importanza di mettere madre e padre nelle condizioni di poter stare con il proprio figlio, atto molto importante per l'elaborazione del lutto.

La proposta dell'incontro alla coppia deve essere un'offerta e non un obbligo; d'altro canto però, quanto più il professionista è in grado di sostenere questo momento, tanto più è probabile che la sua proposta venga accolta. L'invito può sottolineare, con delicatezza, l'importanza di tale atto rispetto alla vita futura della donna e del partner. A tal proposito, le Raccomandazioni della SIGO suggeriscono alcune possibili frasi che i professionisti possono usare per proporre l'incontro alla coppia: *“Se lo desidera, può vedere il suo bambino/a (usare il nome, se possibile). È qualcosa che, anche se adesso non sembra, può essere utile in futuro; se vuole le lascio un po' di tempo per pensarci”*, oppure *“adesso/quando nasce potete vederlo, toccarlo, tenerlo con voi”* (SIGO, AGOI, et al. 2023).

La mancata convinzione sui possibili vantaggi dell'incontro o il timore da parte del professionista possono portare all'utilizzo di toni che di fatto lo sconsigliano o che comunque, pur a livello non verbale, la coppia percepisca le emozioni

dell'operatore e si lasci condizionare (Stillbirth And Neonatal Death Charity, SANDS, 2016). Se, al contrario, chi assiste è disponibile a incontrare e tenere in braccio il bambino, allora anche i genitori saranno più predisposti nel farlo. È inoltre importante che gli operatori lo trattino con cura e rispetto, usando linguaggio e azioni gentili e premurose (PSANZ, 2020; QCG, 2023) e chiamandolo per nome (PSANZ, 2020); tutto questo può aiutare la coppia ad esplicitare l'affetto che prova per il figlio, sciogliendo le emozioni di rifiuto e paura.

È bene lasciare ai genitori il tempo per riflettere e garantire, per quanto possibile, che possano affrontare la scelta senza eccessivi condizionamenti esterni o influenze reciproche. Laddove i genitori sono incerti sulla scelta, può essere utile normalizzare e offrire l'incontro come pratica di routine (PSANZ, 2020). È inoltre importante discutere con la coppia di eventuali timori che li ostacolano dal vedere e prendere in braccio il bambino, normalizzando la loro paura (QCG, 2023); per dissolverla può essere d'aiuto descrivere con onestà, rispetto e partecipazione l'aspetto del bambino, partendo dalle caratteristiche positive o neutre, comuni a tutti (per esempio informazioni su peso e lunghezza, colore dei capelli, ...) (PSANZ, 2020).

L'incontro deve avvenire in un luogo sicuro, protetto e idoneo, dando tutto il tempo che la coppia necessita. È preferibile che questo avvenga prima dell'esecuzione dell'autopsia e di altri accertamenti diagnostici. In ogni caso, è fondamentale che i professionisti sostengano e guidino i genitori in questa fase e che il corpo venga

adeguatamente preparato; per esempio, può essere utile, nel caso il corpo sia macerato, vestire o avvolgere con una coperta il bambino, oppure nascondere alcune anomalie fisiche se i genitori lo preferiscono (SANDS, 2016). Può inoltre essere d'aiuto per la coppia essere avvisati sui cambiamenti che potrebbero verificarsi nel tempo, per esempio il fatto che le labbra potrebbero diventare blu, o che il corpo al tatto potrebbe risultare più freddo... (QCG, 2023).

È opportuno spiegare loro che possono stare con il bambino insieme o uno alla volta, con il personale o in autonomia, che possono tenerlo in camera e per quanto tempo a seconda dei protocolli della struttura sanitaria (in genere si garantisce da un minimo di due ore a un massimo di dodici ore).

Sarebbe importante che, nel caso in cui i genitori non vogliano vedere il figlio, questi possano affidare tale ruolo a un altro familiare, per esempio ai nonni o agli zii; questo permette di sancire il passaggio del bambino nel proprio albero genealogico e favorisce l'elaborazione del lutto.

### **3.2. La creazione di ricordi**

Quando un individuo muore, i ricordi fisici, come fotografie, vestiti e beni possono innescare conforto alla persona in lutto. Nella perdita perinatale però non ci sono ricordi tangibili del bambino e nella maggior parte dei casi i genitori non lo hanno mai visto vivo; gli oggetti fisici che vengono raccolti e che sono collegati al

bambino possono quindi aiutare a confermare e rendere reale, agli occhi dei genitori, la sua breve esistenza e procurare conforto al loro dolore (SANDS, 2016). In aggiunta, il ricordo permette di tornare con la memoria a ciò che è successo, alle emozioni provate e all'incontro con il proprio bambino; se non ci sono ricordi legati al figlio, il lutto rischierebbe di rimanere fermo al primo giorno, con conseguenze psicologiche anche molto gravi. La creazione dei ricordi è quindi importante per favorire l'elaborazione fisiologica della perdita.

Sostenere i genitori nella creazione di questi, come fotografie, impronte e una serie di altri oggetti tangibili, è ampiamente supportato in letteratura (Bakbakhi, Burden, et al. 2017; Crispus, McKenzie-McHarg, et al. 2015; Gold, 2007; LeDuff, Bradshaw, et al. 2017; Peters, Lisy, et al. 2015; Rocha Catania, Stein Bernardes, et al. 2017). Le revisioni sistematiche concludono quindi che la creazione di ricordi dovrebbe essere un'opzione che viene sempre offerta, più di una volta, e che il coinvolgimento e l'impegno degli operatori sanitari in questo è una componente essenziale di un'assistenza appropriata e compassionevole (PSANZ, 2020).

Dal Febbraio 2023 ogni reparto ha il compito di seguire le Raccomandazioni delle Società Scientifiche Italiane, che prevedono la raccolta dei ricordi per tutti i casi di morte in utero.

La raccolta dei ricordi deve avvenire durante la degenza in reparto, possibilmente nella prima ora dopo il parto nel caso di morte endouterina o dal decesso nel caso di morte post-natale.

### 3.2.1 La Memory Box: un ricordo che accarezza la memoria

Una modalità per conservare i ricordi raccolti in caso di morte perinatale è l'utilizzo della "scatola dei ricordi" o *Memory Box*. La *Memory Box* è un rito di riconoscimento e al contempo di saluto che permette di prendersi cura del vuoto lasciato dal passaggio del figlio, creando uno spazio personale per quello specifico bambino e integrandolo così nel percorso di vita del genitore. Oltre ad avere lo scopo di raccogliere e conservare i ricordi, ha quindi anche la funzione di riconoscere il bambino morto come un membro della famiglia e favorire una narrazione interna (nella coppia e con eventuali altri figli, e poi con parenti e amici), passaggio importante del processo di elaborazione del lutto; inoltre ha anche una funzione psicoeducativa in quanto contiene libri e volantini in merito al lutto perinatale.

L'associazione CiaoLapo ETS ha sviluppato delle *Memory Box* sulla base di diverse esperienze internazionali e vari studi pilota sulla popolazione delle donne italiane, che si sono negli anni arricchite di simboli e oggetti, selezionati attraverso feedback di operatori e genitori. Ad oggi, il contenuto della *Memory Box* di CiaoLapo è il seguente (*Figura 4*):

- Cornice porta foto in cui inserire fotografie del bambino e della famiglia scattate dagli operatori sanitari o dai genitori stessi;
- Calco delle impronte: una forma di gesso con la quale si possono creare le impronte delle mani e dei piedi del bambino;

- Cappellino e scarpine che i genitori possono scegliere di far indossare al figlio;
- Copertina che i genitori possono usare per avvolgerlo;
- Due pupazzi morbidi, Levante e la sua mamma: il doudou ha un valore simbolico molto forte e può essere utilizzato a seconda del sentire delle famiglie per accompagnare il bambino alla sua sepoltura, oppure da tenere a casa in ricordo del figlio o da donare ai fratellini. Ad oggi, nelle *Memory Box* donate dall'Associazione CiaoLapo ETS, grazie alla collaborazione avviata con "Made in Carcere" (cooperativa sociale di Lecce che offre alle detenute l'opportunità di imparare a cucire e lavorare durante la loro pena detentiva avendo uno stipendio) sono presenti Levante e la sua mamma, due elefanti, in modo tale che uno possa essere utilizzato per accompagnare il bambino alla sepoltura, e l'altro possa essere conservato dalla famiglia;
- Braccialetto con il nome del bambino e la data di nascita;
- Certificato simbolico di nascita;
- Libretto dei ricordi "I ricordi di un piccolo principe / di una piccola principessa";
- Libro di auto-aiuto e psicoeducazione "Piccoli Principi - Attraversare il lutto perinatale".



*Figura 4: esempio di Memory Box realizzata dall'Associazione CiaoLapo ETS*

Entrando nel dettaglio in merito alla creazione di fotografie, in un recentissimo studio che aveva come scopo quello di catturare le esperienze dei genitori e degli operatori sanitari relative alla raccolta di fotografie in caso di *stillbirth*, è emerso che queste sono risultate utili, anche se alcuni genitori erano indecisi a riguardo. Molti genitori che hanno rifiutato l'offerta hanno riportato in seguito rammarico per la loro decisione; al contrario, le coppie che, con riluttanza, hanno accettato di raccogliere alcune fotografie, sono state grate di questo (Oxlad, Franke, et al. 2023).

Le fotografie potrebbero essere d'aiuto anche per gli altri membri della famiglia e amici per comprendere la perdita ed entrare quindi in empatia con i genitori (SANDS, 2016).

Gli operatori sanitari dovrebbero quindi supportare la coppia nella creazione di queste, se la famiglia lo desidera (PSANZ, 2020). Se invece i genitori non sono sicuri di volerle raccogliere, può essere utile raccontare loro che diverse coppie le hanno molto apprezzate, specialmente nei mesi e negli anni successivi alla perdita e che altre hanno espresso rammarico per non averle realizzate (Blood, Cacciatore, 2014; SANDS, 2016).

In merito alla preparazione della *Memory Box*, il professionista si occupa della raccolta dei vari ricordi, eventualmente in collaborazione con i genitori, preferibilmente subito dopo il parto/decesso (entro la prima ora) per facilitarne la loro creazione.

Per introdurre ai genitori la *Memory Box* è utile:

1. Tenere in braccio il bambino come si fa con ogni neonato, mantenendo sempre un contatto fisico con lui
2. Chiedere ai genitori se hanno dei vestitini che vorrebbero mettere al loro figlio
3. Proporre alla coppia di raccogliere alcuni ricordi insieme
4. Mostrare ai genitori la *Memory Box* e spiegarne il significato

Come raccomandato dalla SIGO, la scatola dei ricordi assume ancor più importanza nel caso in cui la donna o il partner abbiano preferito non vedere il bambino; in

questi casi è uno strumento che ci permette di prevenire il senso di vuoto dei genitori che vorrebbero cambiare la loro scelta. Uno dei più grandi rimpianti segnalati dalle coppie in lutto è infatti la mancanza di ricordi del figlio (ACOG, SMFM, et al. 2020).

La Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia fornisce un supporto ai professionisti che si trovano in queste situazioni, riportando alcune possibili frasi da poter dire ai genitori: *“abbiamo raccolto dei ricordi del suo bambino, sono in questa scatola, potrete prenderla anche in un secondo tempo”* oppure *“potete aver bisogno di tempo, sappiate comunque che noi la teniamo e potrete chiedercela quando lo desiderate, anche in un secondo tempo”*.

La *Memory Box* si consegna prima della dimissione, dopo che è stata introdotta e spiegata in precedenza; diventa in questo modo una forma di saluto e di relazione con il reparto.

Qualora i genitori non la volessero, occorre conservarla con cura per un tempo stabilito dal reparto e avvisare i genitori per quanto tempo resterà disponibile (SANDS, 2016; PSANZ 2020; QCG, 2023).



## SCOPO DELLO STUDIO

Lo scopo del progetto di ricerca dal titolo “La creazione di ricordi nel lutto perinatale” (MEMENTO: Memory Making and Emotional Support for Perinatal Loss) è quello di esplorare il ruolo, le conoscenze e il punto di vista dell’operatore sanitario in merito alla creazione di ricordi nell’assistenza rispettosa alla coppia in caso di morte endouterina o neonatale. Nello specifico, il progetto si concentra sull’utilizzo della *Memory Box*, strumento che consente ai genitori di preservare i ricordi del loro bambino deceduto e di facilitare il processo di elaborazione della loro perdita.

L’indagine è stata condotta attraverso la costruzione e somministrazione di un questionario ad hoc rivolto ai professionisti della salute che lavorano nel campo dell’ostetricia e della ginecologia e che hanno avuto esperienza diretta o indiretta con il lutto perinatale.

I dati raccolti permettono di contribuire alla ricerca sulla creazione di ricordi a seguito di morte endouterina e neonatale al fine di migliorare l’assistenza promuovendo un maggior utilizzo della *Memory Box*.



## MATERIALI E METODI

### **Disegno dello studio**

Lo studio condotto è stato di tipo osservazionale cross-sectional ed ha analizzato le esperienze dei professionisti sulla creazione di ricordi a seguito di un lutto perinatale.

La sperimentazione è stata condotta nel periodo compreso tra il 6 Giugno 2023 e il 21 Ottobre 2023.

I dati raccolti sono stati ricavati da un questionario (Allegato A), anonimo e volontario, rivolto ai professionisti della salute che lavorano nel campo dell'ostetricia e della ginecologia e che hanno avuto esperienza diretta o indiretta con la perdita perinatale.

I partecipanti sono stati invitati a compilarlo, solo dopo aver visionato e sottoscritto il consenso informato.

Il questionario è stato elaborato utilizzando la piattaforma Qualtrics e si compone di ventotto domande, di cui ventidue chiuse e sei aperte; è suddiviso in due sezioni: la prima riguardante le informazioni anagrafiche, professionali e socio-demografiche, utili alla descrizione del campione ma non identificative della persona, mentre la seconda riguardante conoscenze, formazione, opinioni ed esperienze dell'operatore in merito alla creazione di ricordi dopo una perdita perinatale.

Il questionario è stato somministrato online agli operatori sanitari reclutati attraverso la rete del Laboratorio congiunto di Ricerca Perinatale (PeaRL) dell'Università degli Studi di Firenze e la rete della Fondazione CiaoLapo ETS, tramite pubblicazione sui canali telematici (es. mailing list) e social network.

Il progetto è stato approvato dalla Commissione per l'Etica della Ricerca di Ateneo dell'Università degli Studi di Firenze.

### **Criteri di inclusione ed esclusione**

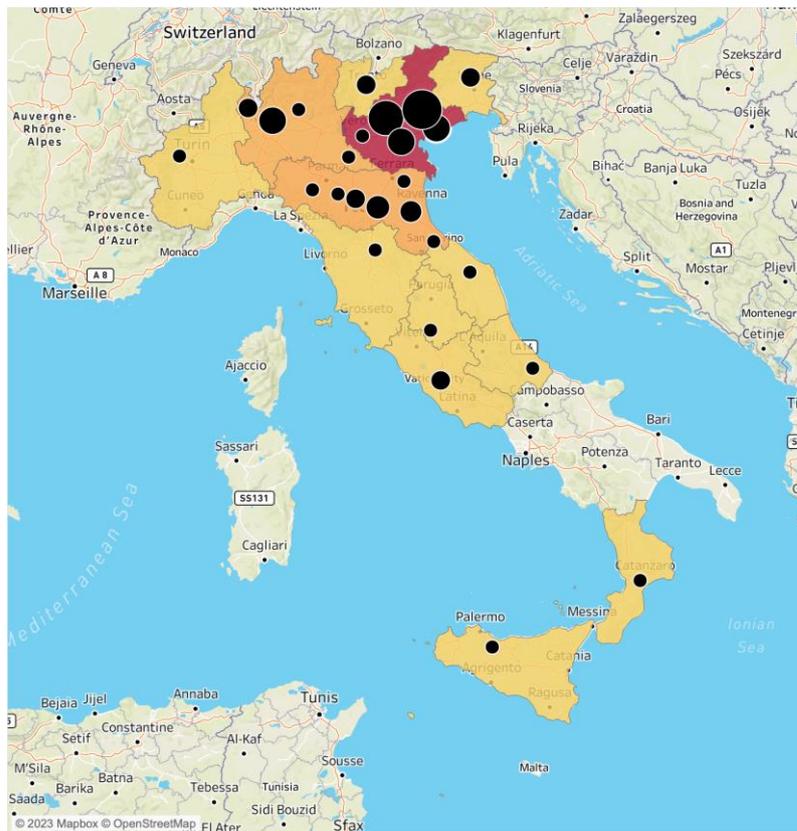
La popolazione obiettivo dello studio ha i seguenti criteri di inclusione:

- Età superiore a diciotto anni e capacità di esprimere il proprio consenso;
- Operatore della salute che lavora nel campo dell'ostetricia e della ginecologia;
- Esperienza diretta o indiretta con la perdita perinatale.

Non è presente alcun criterio di esclusione.

### **Descrizione del campione**

Hanno partecipato all'indagine un totale di 91 ostetriche (100% femmine) provenienti da diverse regioni italiane; la distribuzione geografica del campione finale è rappresentata nell'immagine sottostante (Figura 5), nella quale emerge la maggiore adesione delle regioni Veneto, Emilia Romagna e Lombardia.



*Figura 5: distribuzione geografica del campione finale*

L'età media dei partecipanti è di 33.4 anni e gli anni di lavoro medi sono 9.8.

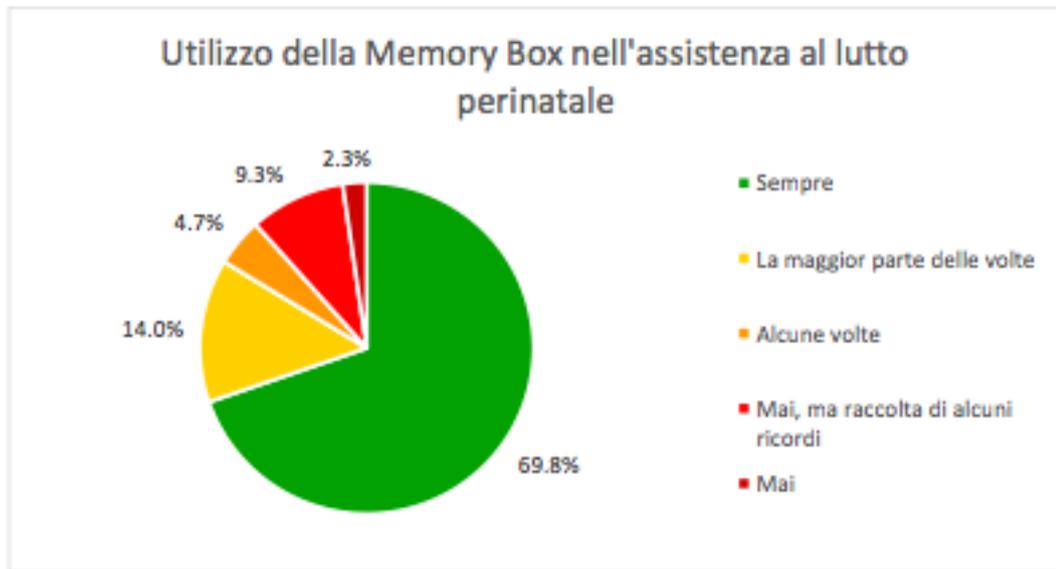
L'87.9% di questi (N = 80) lavora in una struttura ospedaliera pubblica, il 4.4% (N = 4) in un consultorio familiare, il 2.2% (N = 2) in una struttura ospedaliera privata accreditata e infine il 5.5% (N = 5) è libero professionista.



## RISULTATI

Dal questionario emerge che l'88.4% dei professionisti (N = 76) è a conoscenza delle recenti Raccomandazioni Italiane sulla gestione della Morte Endouterina Fetale; inoltre il 96.5% (N = 83) conosce la *Memory Box* come strumento di creazione di ricordi in caso di morte perinatale. Infine, il 66.3% degli operatori della salute intervistati (N = 57) ha ricevuto formazione sull'assistenza al lutto perinatale tramite il corso "*Memory Box*, l'assistenza ospedaliera trauma-orientata nel lutto perinatale" organizzato dall'Associazione CiaoLapo ETS, mentre il 32.6% (N = 28) vorrebbe aderire quanto prima a questa formazione.

In merito all'utilizzo della *Memory Box* nell'assistenza alle morti endouterine e neonatali, il 75.6% degli intervistati (N = 65) riferisce che nella struttura nella quale lavora è previsto l'utilizzo della *Memory Box*. È però il 69.8% dei soggetti (N = 60) a proporla sempre e il 14% (N = 12) ad offrirla nella maggior parte delle situazioni; 4 professionisti (4.7%) riferiscono invece di mettere a disposizione la *Memory Box* soltanto alcune volte, 8 (9.3%) di non proporla mai ma di offrire la creazione di alcuni ricordi, e 2 operatori (2.3%) addirittura di non mettere a disposizione né la *Memory Box*, né la creazione di alcuni ricordi (Grafico 1).



*Grafico 1: Utilizzo della Memory Box nell'assistenza al lutto perinatale*

Relativamente alle modalità con le quali si effettua la raccolta dei ricordi, nel 78.7% dei casi (N = 59) questa avviene immediatamente dopo il parto, nel 14.7% (N = 11) dopo ventiquattro ore dallo stesso e nel 2.7% (N = 2) prima della dimissione; nel restante 4.0% dei casi (N = 3) avviene con altre tempistiche.

Nell'82.4% delle situazioni (N = 75) è l'ostetrica/o ad occuparsi della creazione dei ricordi; solo nell'1.1% dei casi (N = 1) se ne prende cura l'infermiera/e, nell'1.1% (N = 1) l'Operatore/Operatrice Socio Sanitario/a, nell'1.1% (N = 1) il medico e nel 3.3% (N = 3) altro personale.

Infine, nel 62.7% delle situazioni (N = 47) i ricordi vengono raccolti insieme ai genitori.

Nel grafico sottostante sono riassunti i risultati del quesito che indagava quali fossero, secondo l'esperienza del professionista, le prime reazioni dei genitori alla proposta, da parte dello staff ospedaliero, della raccolta dei ricordi (Grafico 2). Nello specifico, le emozioni che sono state riportate con più frequenza sono incertezza (60.4%, N = 55) e gratitudine (41.8%, N = 38); in misura minore sono emersi rifiuto (25.3%, N = 23), paura (23.1%, N = 21), tenerezza (15.4%, N = 14) e sollievo (12.1%, N = 11). Infine, in basse percentuali sono state nominate rabbia (7.7%, N = 7) e altre emozioni (2.2%, N = 2), tra le quali la tristezza.

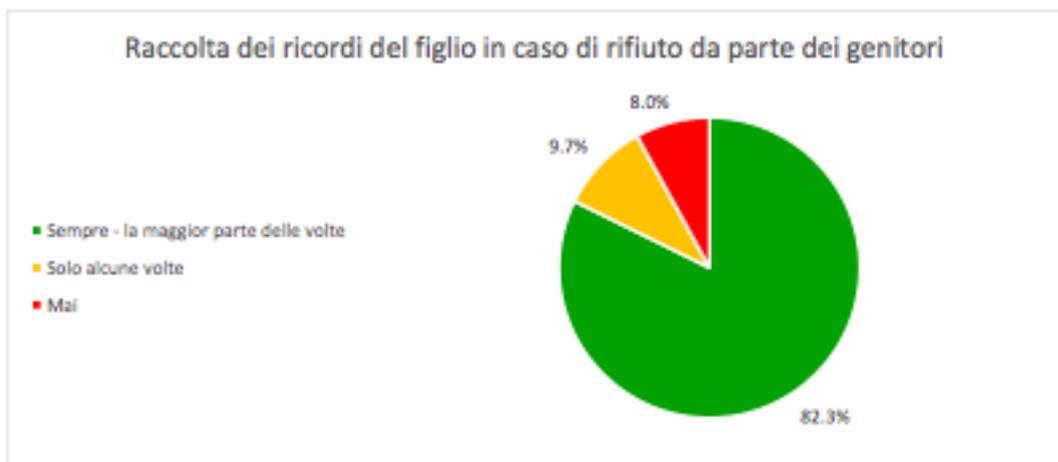


*Grafico 2: Prime reazioni dei genitori percepite dal professionista alla proposta di creare dei ricordi del figlio*

Di fronte al rifiuto a raccogliere i ricordi del figlio da parte della coppia, il 68.0% dei “rispondenti” (N = 51) riferisce di procedere ugualmente alla creazione di questi nella maggior parte dei casi / sempre, come raccomandato dalle recenti Raccomandazioni Italiane, l’8.0% (N = 6) solo alcune volte e invece il 6.7% (N = 5) riporta di non procedere alla raccolta dei ricordi di fronte al rifiuto dei genitori.

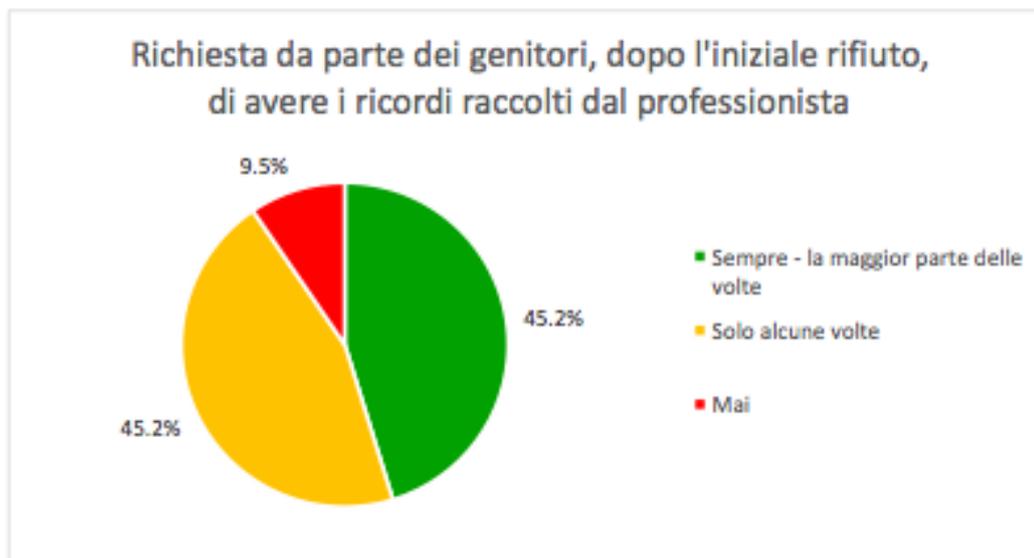
Il restante 17.3% (N = 13) riferisce di non essersi mai trovato di fronte ad una situazione simile.

Il grafico sottostante mostra tali dati dopo l'esclusione di questi ultimi 13 intervistati per avere un dato più accurato sull'agire del professionista quando si trova di fronte al rifiuto da parte della coppia (Grafico 3). Nello specifico, l'82.3% (N = 51) procede comunque con la creazione dei ricordi la maggior parte delle volte / sempre, il 9.7% (N = 6) solo alcune volte e l'8.0% (N = 5) non li raccoglie.



*Grafico 3: Raccolta dei ricordi del figlio in caso di rifiuto da parte dei genitori*

In correlazione a questo tema, il 45.2% dei “rispondenti” (N = 19) riferisce che, nella sua esperienza, nella maggior parte dei casi / sempre la coppia torna in ospedale per recuperare i ricordi precedentemente raccolti dallo staff, il 45.2% (N = 19) riporta che questo avviene alcune volte e solo il 9.5% (N = 4) afferma che, secondo la sua esperienza, i genitori non chiedono di averli dopo un iniziale rifiuto (Grafico 4).



*Grafico 4: Richiesta da parte dei genitori, dopo l'iniziale rifiuto, di avere i ricordi raccolti dal professionista*

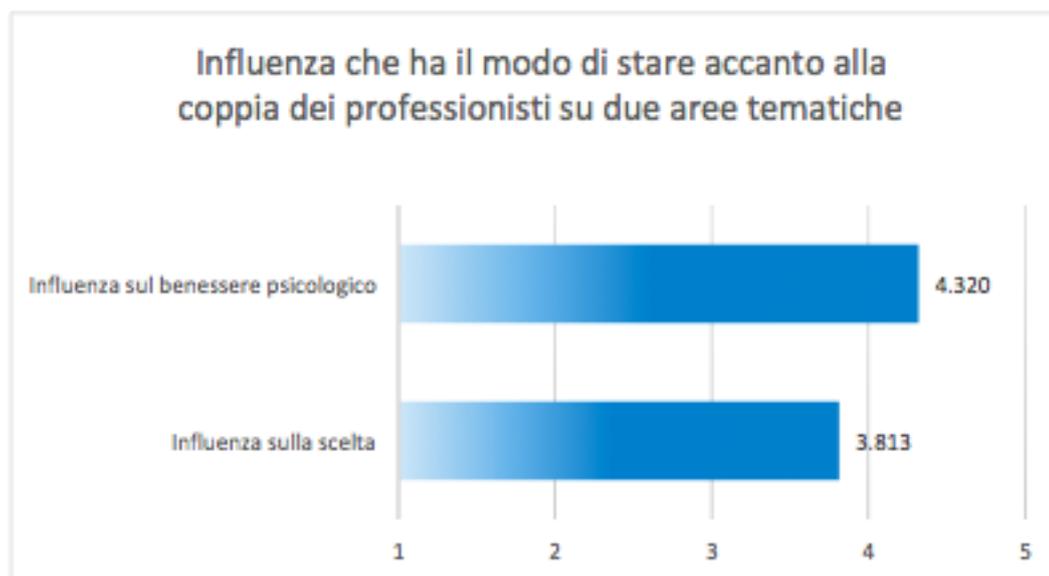
Nel grafico sottostante sono riassunte le risposte alla domanda che invece indagava le emozioni provate dai professionisti nel proporre la raccolta dei ricordi alla coppia (Grafico 5). Nello specifico, quella che più emerge è la tenerezza (56.0%, N = 51); in misura minore sono state riportate la gratitudine (20.9%, N = 19), l'incertezza (16.5%, N = 15) e il sollievo (14.3%, N = 13). Alcuni professionisti hanno invece riferito paura (8.8%, N = 8), rabbia (6.6%, N = 6) e rifiuto (2.2%, N = 2). Nella sezione "altro" (14.3%, N = 13) sono state riportate altre sensazioni provate, tra le quali empatia, forza, "sento che è qualcosa di fondamentale per l'elaborazione del lutto", tristezza (menzionata 2 volte), difficoltà, dolore, impotenza, inadeguatezza, imbarazzo e disorientamento.



*Grafico 5: Emozioni che il professionista prova quando propone la raccolta di ricordi ai genitori*

Al quesito quantitativo che indagava quanto, in una scala da 1 (corrispondente a “per nulla”) a 5 (corrispondente a “moltissimo”), l’aiutare la coppia nel creare dei ricordi del proprio figlio migliorasse il senso di “utilità” e competenza degli operatori, emerge una risposta media di 4.373 su un massimo di 5.

Dalla sezione di domande quantitative dirette a valutare quanto il modo dei professionisti di stare accanto alla coppia influisse sulle scelte e sul benessere psicologico dei genitori, emergono i dati riassunti nel grafico sottostante (Grafico 6). Nello specifico, la risposta media al quesito che indagava l’influenza sul benessere psicologico è 4.320, mentre la risposta media a quella che studiava l’influenza sulle scelte è 3.813.



*Grafico 6: Influenza che ha il modo di stare accanto alla coppia dei professionisti su due aree tematiche*

Infine dal quesito quantitativo che esplorava quanto beneficio, secondo l'esperienza dei professionisti, trae la coppia grazie alla creazione di ricordi in tre diverse aree, emergono i risultati che sono riassunti nel grafico sottostante (Grafico 7). Entrando nel dettaglio, la risposta media al quesito che analizzava quanto la raccolta dei ricordi permetta di facilitare il processo di elaborazione del lutto è 4.373; la risposta media alla domanda che invece esaminava l'influenza nell'aumento della percezione di vicinanza dell'operatore è 4.360. Infine, la risposta media al quesito che studiava quanto la raccolta dei ricordi faciliti la condivisione della storia del bambino con la famiglia e con la cerchia sociale è 4.147.



*Grafico 7: Correlazione tra creazione di ricordi e tre aree tematiche*

Sono state inoltre analizzate le differenze negli item quantitativi tra professionisti che hanno seguito il corso “*Memory Box*, l’assistenza ospedaliera trauma-orientata nel lutto perinatale” e i professionisti che invece non hanno partecipato a questa formazione ma non si sono evidenziate differenze significative; è emersa una maggiore consapevolezza dell’importanza della creazione di ricordi per l’elaborazione del lutto nei professionisti formati ma non con significatività statistica ( $p\text{-value} = 0.06$ ) in quanto tutti i professionisti hanno risposto con valori alti, compresi quelli che non hanno seguito il corso di formazione.

Per quanto riguarda invece la percezione degli operatori, basata sulla propria esperienza, dei ricordi più rilevanti per la coppia, i risultati sono riportati nel grafico sottostante (Grafico 8). Nello specifico, 69 ostetriche (75.8%) ritengono importante

per i genitori la creazione di impronte di mani e/o piedi con l'utilizzo dell'inchiostro e 51 (56.0%) la creazione di fotografie; 43 intervistati (47.3%) riferisce come rilevante conservare il braccialetto identificativo, 40 (44.0%) compilare il personale libretto "I ricordi di un piccolo principe / di una piccola principessa" e 39 (42.9%) conservare cappellino e/o vestitini. Inoltre 26 operatori (28.6%) hanno riportato come importante per i genitori la creazione di un certificato di nascita simbolico, 25 (27.5%) realizzare il calco di mani e/o piedi con l'utilizzo dell'argilla e 20 (22.0%) conservare la coperta con la quale è stato avvolto il figlio. Infine 16 professionisti (17.6%) ritengono significativo il pupazzo morbido e 10 (11.0%) la cornice portafoto.



*Grafico 8: Ricordi che il professionista ritiene più rilevanti per i genitori*

È stata rivolta agli intervistati una domanda con la quale si chiedeva di indicare tre aspetti positivi, sulla base della propria esperienza, dell'assistenza nella raccolta dei ricordi; i temi emersi sono i seguenti:

1. Ricordo e vicinanza: menzionati 10 volte ciascuno;
2. Empatia: menzionata 9 volte;
3. Sostegno e amore: menzionati 6 volte ciascuno;
4. Tenerezza e presenza: menzionati 5 volte ciascuno;
5. Gratitudine, condivisione e rispetto: menzionati 4 volte ciascuno.

In merito invece agli aspetti negativi, sono stati citati diversi temi:

1. Dolore: menzionato 14 volte;
2. Tristezza: menzionata 13 volte;
3. Rabbia: menzionata 8 volte;
4. Impotenza: menzionata 7 volte;
5. Inadeguatezza: menzionata 6 volte;
6. Rifiuto: menzionato 5 volte;
7. Difficoltà e paura: menzionati 4 volte ciascuno;
8. Disagio e incertezza: menzionati 3 volte ciascuno.

## DISCUSSIONE

Recentemente nel nostro Paese sono state introdotte alcune Raccomandazioni riguardanti l'assistenza rispettosa alla morte endouterina fetale. La raccolta dei ricordi, parte integrante di questa e tema ormai ampiamente sopportato in Letteratura (Bakbakhi, Burden, et al. 2017; Crispus, McKenzie-McHarg, et al. 2015; Gold, 2007; LeDuff, Bradshaw, et al. 2017; Peters, Lisy, et al. 2015; Rocha Catania, Stein Bernardes, et al. 2017; The Lancet, 2016), viene considerata come essenziale per il processo di elaborazione della perdita, in quanto senza ricordi il lutto potrebbe complicarsi (SIGO, 2023).

D'altra parte però emerge che, nonostante la presenza di evidenze scientifiche e Linee Guida Internazionali, in molti Paesi industrializzati l'assistenza fornita alle famiglie, sia immediatamente dopo la nascita che nei giorni e nei mesi successivi, è debole e spesso inadeguata (Burden, Bradley, et al. 2016; Cassidy, 2022; Ravaldi, Levi, et al. 2018; Steen, 2015).

Questo lo evidenzia anche un recente studio sulle buone pratiche nella cura del lutto perinatale negli ospedali pubblici nel sud della Spagna che ha messo in evidenza alcune carenze nell'adeguatezza degli interventi ostetrici e infermieristici agli standard internazionali; in particolare è emersa una certa discrepanza tra le convinzioni e i comportamenti degli operatori sanitari intervistati su ciò che può essere utile per i genitori in lutto e le Raccomandazioni basate sull'evidenza, a

partire dalla raccolta di fotografie, pratica consigliata e seguita da solo il 58.1% dei professionisti (Martínez-García, Lara-Rodríguez, et al. 2023).

In aggiunta, nel 2018 è stato condotto uno studio anche in Italia che ha rilevato differenze significative tra gli standard di cura definiti dalle Linee Guida Internazionali e la pratica nel nostro Paese (Ravaldi, Levi, et al. 2018); queste potrebbero essere dovute all'assenza di Linee Guida Nazionali consolidate per la cura del lutto perinatale, la quale potrebbe portare a una grande variabilità di intervento da parte dei professionisti (Fernández-Alcántara, Schul-Martin, et al. 2020).

Da questi dati si può evincere che la raccolta dei ricordi in caso di morte endouterina fetale e neonatale richiede agli operatori formazione e conoscenze specifiche al fine di promuovere al meglio tale pratica.

In aggiunta, la Letteratura Internazionale riguardante l'assistenza rispettosa e la creazione di ricordi si focalizza principalmente sul vissuto dei genitori, non soffermandosi particolarmente sul punto di vista e la preparazione dei professionisti coinvolti in questo percorso.

È quindi essenziale valutare le conoscenze degli operatori sanitari, le attuali pratiche utilizzate per la raccolta dei ricordi e il punto di vista di chi presta assistenza; questo permetterà infatti di capire i bisogni formativi in tale ambito e promuovere un uso appropriato della *Memory Box* per migliorare l'assistenza rispettosa.

In tema di formazione, dal progetto MEMENTO emerge che il 96.5% degli intervistati è a conoscenza della *Memory Box* come strumento di creazione di ricordi in caso di morte perinatale e che l'88.4% è a conoscenza delle Raccomandazioni Italiane sulla gestione della Morte Endouterina Fetale; da questi dati emerge quindi che la maggior parte delle ostetriche sono informate sull'assistenza al lutto perinatale. D'altro canto però solo il 66.3% degli intervistati ha ricevuto una formazione approfondita in merito, grazie al corso “*Memory Box*, l'assistenza ospedaliera trauma-orientata nel lutto perinatale” organizzato dall'Associazione CiaoLapo ETS.

La quasi totalità dei professionisti non formati da tale corso (32.6%) però riferisce di voler ricevere questa preparazione al più presto; questo potrebbe riflettere la sensazione del “non sentirsi all'altezza” che molti operatori che si trovano ad assistere una coppia in lutto provano. Questo è stato confermato dalle risposte aperte ricevute al quesito con il quale si chiedeva all'intervistato di indicare tre aspetti negativi dell'assistenza nella raccolta dei ricordi; sono stati nominati infatti rabbia (menzionata 8 volte), impotenza (menzionata 7 volte), inadeguatezza (menzionata 6 volte), rifiuto (menzionato 5 volte), difficoltà e paura (menzionate 4 volte ciascuna), incertezza (menzionata 3 volte e terza emozione, in ordine decrescente, riportata al quesito che indaga le emozioni che il professionista prova quando propone la raccolta dei ricordi) e disagio (menzionato anch'esso 3 volte); questi aspetti evidenziano la difficile gestione dell'assistenza rispettosa al lutto perinatale, la quale presenta sfide pratiche ed emotive. È doveroso ricordare però

che queste risultano essere più facilmente gestibili in seguito ad un'approfondita formazione; è stato dimostrato infatti che una buona preparazione si associa ad una minore intensità dei sintomi trauma correlati, anche negli operatori (Ravaldi, 2023), e ad una più elevata capacità di prestare assistenza (Ravaldi, Carelli, et al. 2022; Ravaldi, Mosconi, et al. 2023).

In Letteratura, è stato anche messo in luce che un'assistenza non adeguata può comportare gravi conseguenze sulla famiglia in lutto (Flenady, Wojcieszek, et al. 2016). In relazione a questo, dal progetto MEMENTO emerge che i professionisti hanno una buona percezione di quanto il loro modo di stare accanto ai genitori e assisterli influenzi il benessere psicologico di questi; al quesito quantitativo che indaga questo aspetto infatti, la risposta media è stata 4.320 su un massimo di 5.

In merito alla creazione di ricordi, tutte le Linee Guida sul lutto perinatale concordano nell'importanza di offrire ai genitori, in ogni situazione di morte endouterina o neonatale e in più di un'occasione, questa opportunità.

Dal quesito che indagava l'utilizzo della *Memory Box* nell'assistenza alle morti endouterine e neonatali, emerge che il 69.8% degli intervistati la propone sempre in caso di lutto perinatale, e che solo il 2.3% non propone né la *Memory Box*, né la creazione di alcuni ricordi, in contrasto con le tutte le Linee Guida sull'assistenza al lutto perinatale. La restante parte degli operatori (30.2%) la mette a disposizione solo alcune volte oppure propone la creazione unicamente di alcuni ricordi.

È rilevante però considerare che è vero che è importante offrire sempre la creazione di ricordi, ma è anche vero che ogni ricordo del bambino potrebbe essere prezioso per la coppia in lutto quindi il personale dovrebbe offrire quanti più ricordi possibili, come raccomandato dalle Linee Guida Internazionali (SANDS, 2016), preferibilmente quindi la *Memory Box* completa del suo contenuto.

In molte realtà Italiane la scatola dei ricordi non è ancora uno strumento che l'ospedale mette a disposizione; dal quesito che indagava se, nella struttura in cui l'intervistato lavora, è previsto l'utilizzo della *Memory Box* in caso di lutto perinatale, il 24.4% degli intervistati ha infatti risposto negativamente.

È importante ricordare però che questo non deve portare il professionista a non offrire alcun ricordo; nelle strutture in cui la *Memory Box* non è uno strumento previsto, è anzi fondamentale lavorare affinché si arrivi ad offrire quanti più ricordi possibili.

In merito invece alle prime reazioni dei genitori percepite dal professionista alla proposta di raccogliere dei ricordi, ciò che più emerge è l'incertezza, riportata dal 60.4% degli intervistati. A questa si aggiunge la paura, riportata dal 23.1% degli operatori. Dal momento che la gran parte dei genitori in lutto è titubante e timorosa, si rende evidente la responsabilità del professionista nel guidare la coppia e trasmetterle il ruolo e l'importanza della creazione dei ricordi nel processo di elaborazione del lutto.

In relazione a questo, la risposta media al quesito quantitativo che valutava, con un punteggio minimo di 1 e massimo 5, quanto il modo dei professionisti di stare accanto alla coppia influisse sulle scelte della stessa è 3.813; questo sottolinea come la convinzione dell'operatore dell'importanza della raccolta di ricordi, il suo linguaggio verbale e non verbale e la sua presenza fisica ed emotiva (che può anche aiutare a ridurre / eliminare dei timori della coppia) possano avere una modesta influenza sulle scelte dei genitori, sia positivamente ma anche negativamente.

Ecco quindi che emerge nuovamente l'importanza dell'educare i professionisti sul lutto perinatale, su cosa può favorire o ostacolare la sua fisiologica elaborazione, sulla sua gestione e sull'importanza della creazione di ricordi.

Continuando ad esaminare le risposte al quesito con il quale si indagavano le reazioni provate dai genitori e percepite dal professionista alla proposta di creare dei ricordi del figlio, solo il 25.3% degli intervistati riferisce un iniziale rifiuto da parte della coppia; la restante ampia fetta (74.7%) mette in luce quindi un buon margine d'azione per il professionista per la promozione della creazione di ricordi. Inoltre, è da sottolineare che il rifiuto iniziale che il 25.3% degli operatori riporta fa riferimento ad una prima reazione del genitore alla proposta di creare dei ricordi; ciò non toglie che, con un'adeguata informazione in merito al ruolo di questi, una parte di queste coppie potrebbe cambiare posizione.

Di fronte invece ad una ferma decisione di rifiutare i ricordi, le Raccomandazioni Italiane mettono in luce l'importanza di raccogliarli ugualmente. Analizzando i dati

del progetto MEMENTO, dal quesito che indagava il comportamento del professionista che si trova in questa situazione, emerge come l'82.3% procede ugualmente alla creazione dei ricordi. Il 9.7% del personale invece li raccoglie solo alcune volte e l'8.0% mai, in contrasto con ciò che la SIGO raccomanda.

Le Raccomandazioni Italiane forniscono anche un supporto ai professionisti che si trovano in queste situazioni, riportando alcune possibili frasi da poter dire ai genitori: *“abbiamo raccolto dei ricordi del suo bambino, sono in questa scatola, potrete prenderla anche in un secondo tempo”* oppure *“potete aver bisogno di tempo, sappiate comunque che noi la teniamo e potrete chiederla quando lo desiderate, anche in un secondo tempo”*.

L'importanza di questa Raccomandazione è messa ancor più in evidenza dal quesito che valutava se i genitori, dopo un iniziale rifiuto, tornassero in ospedale a chiedere i ricordi che il professionista aveva comunque raccolto. Dalle risposte emerge infatti che nel 45.2% delle esperienze degli intervistati la maggior parte delle coppie / tutte le coppie chiedono di averli, e nel 45.2% questo avviene alcune volte; solo nel 9.5% delle loro esperienze i genitori mantengono la decisione di non averli. Tali dati sottolineano quindi l'importanza di seguire le Raccomandazioni e quindi raccogliere ugualmente i ricordi, nonostante un possibile rifiuto da parte della coppia, dando così la possibilità di prevenire il rimpianto, che potrebbe insorgere nei genitori anche nei mesi seguenti, di non averne. Uno dei più grandi rimpianti segnalati dalle coppie in lutto è infatti la mancanza di ricordi del figlio (ACOG, SMFM, et al. 2020).

Dopo aver creato la *Memory Box*, occorre quindi conservarla con cura, anche dopo la dimissione, per un tempo stabilito dal reparto che dovrà essere comunicato ai genitori (SANDS, 2016; PSANZ 2020; QCG, 2023).

Oltre all'incertezza e al rifiuto, tra le altre emozioni provate dai genitori e percepite dal professionista alla proposta di creare dei ricordi del figlio, emerge anche la gratitudine, riportata dal 41.8% dei professionisti, seconda solo all'incertezza. Questo evidenzia come molte coppie riconoscono già alla proposta della raccolta di alcuni ricordi l'importanza che questa ha per loro.

A questo, si aggiunge il 12.1% degli intervistati che riferisce di percepire sollievo da parte della donna e del partner; anche questo sottolinea come, una parte delle famiglie in lutto, si sentano in parte confortate dall'opportunità di raccogliere e conservare dei ricordi del figlio.

Analizzando invece il punto di vista degli operatori, al quesito quantitativo che esplorava quanto beneficio, secondo l'esperienza dei professionisti, trae la coppia grazie alla creazione di ricordi nella facilitazione del processo di elaborazione del lutto, la risposta media è 4.373 su un massimo di 5; questo riflette una buona consapevolezza da parte degli operatori dell'importanza dei ricordi per tale scopo, argomento che viene trattato in modo chiaro anche dalle Raccomandazioni Italiane: *“Un aspetto particolarmente delicato assume il tema di raccogliere alcuni ricordi del bambino/a che potrebbero, in futuro, servire per l'elaborazione del lutto; senza memorie il processo del lutto può complicarsi”* (SIGO, 2023).

I professionisti riconoscono anche una facilitazione della condivisione della storia del bambino con la famiglia e la cerchia sociale come conseguenza della creazione di ricordi (risposta media: 4.147); in relazione a questo tema è importante ricordare che ancora oggi permangono molte resistenze culturali in merito al lutto perinatale, che non sempre viene riconosciuto come tale, e che la mancanza di riconoscimento sociale della perdita può ostacolare l'elaborazione della stessa (Obst, Oxland, et al. 2021). Ecco quindi che la *Memory Box* può essere uno strumento utile anche in tale ambito.

Dalle risposte aperte al quesito che chiedeva agli intervistati di indicare tre aspetti positivi dell'assistenza nella raccolta dei ricordi, sono emersi diversi temi, tra i quali la vicinanza, l'empatia e la condivisione, menzionati rispettivamente 10, 9 e 4 volte; ciò fa notare come la creazione della *Memory Box* per / con la coppia sia uno strumento che il professionista ha per sentirsi più vicino emotivamente a questa. Questo viene anche confermato dal quesito quantitativo che indagava come la creazione di ricordi influisce sull'aumento della percezione di vicinanza degli operatori da parte della famiglia, al quale la risposta media è stata 4.360 su un massimo di 5.

Tra gli aspetti positivi è stato nominato anche il tema del ricordo, riportato 10 volte, sottolineando la consapevolezza degli operatori dell'importanza di un ricordo tangibile in caso di lutto perinatale, come elemento positivo nell'assistenza.

Emergono anche il sostegno e la presenza, citati rispettivamente 6 e 5 volte; questi evidenziano come la creazione di ricordi sia un mezzo attraverso il quale l'operatore sente di donare maggiore supporto emotivo alla coppia. Questo tema viene anche confermato dal quesito quantitativo che indagava quanto, in una scala da 1 a 5, l'aiutare i genitori nel creare dei ricordi del proprio figlio migliorasse il senso di "utilità" e competenza degli operatori; la risposta media è infatti stata 4.373.

È stata menzionata 5 volte anche la tenerezza, che è anche l'emozione provata dal professionista nel proporre la raccolta dei ricordi che più emerge (56.0%); questa sta ad indicare la gentilezza, la compassione e la cura gentile intrinseche all'assistenza con creazione di ricordi.

Un altro aspetto positivo, nominato 4 volte, è la gratitudine; questa è anche, in ordine decrescente, la seconda emozione (20.9%) che viene riportata nel quesito che indaga ciò che il professionista prova quando propone la raccolta dei ricordi ai genitori. A questa si aggiunge il sollievo, la quarta emozione che viene segnalata dagli intervistati (14.3%).

Tali emozioni mettono in evidenza il riconoscimento da parte del professionista dello strumento che è la *Memory Box*.

In merito invece agli aspetti negativi relativi all'assistenza nella raccolta dei ricordi, i due temi che più sono stati citati dagli intervistati sono il dolore e la tristezza, menzionati rispettivamente 14 e 13 volte; questo è conseguenza del fatto che l'operatore che presta assistenza alla coppia in lutto è "vittima terziaria del trauma".

Emerge quindi nuovamente l'importanza della formazione, la quale si associa ad un minor livello di burnout nei professionisti (Ravaldi, Carelli, et al. 2022; Ravaldi, Mosconi, et al. 2023); al contrario, l'assenza di percorsi formativi di qualità aumenta i sintomi da stress post-traumatico negli operatori e favorisce un'assistenza non appropriata e irrispettosa (Ravaldi, Levi, et al 2018; Ravaldi, Skoko, et al. 2018).

In relazione a questo, dal momento che la morte endouterina e/o neonatale è un tema a cui purtroppo tutto il personale ostetrico dovrà far fronte nella sua carriera lavorativa, sarebbe utile introdurre nel percorso di studi del corso di Laurea in Ostetricia una formazione in merito alla *perinatal bereavement care*; questa infatti potrebbe dare diversi strumenti al professionista che si trova a prestare assistenza in caso di lutto perinatale.

Questo studio presenta alcuni limiti, che sono di seguito elencati:

- La distribuzione geografica del campione finale non è omogenea. L'adesione al progetto è stata infatti maggiore nelle regioni del nord, in particolare Veneto, Emilia Romagna e Lombardia; centro e sud Italia sono invece poco rappresentati. Questo è rilevante, dal momento che in Italia è presente un'ampia variabilità interregionale nell'assistenza ostetrica.
- La gran parte dei partecipanti allo studio è stata reclutata attraverso la rete della Fondazione CiaoLapo ETS, prevalentemente tramite mailing list e social network; è evidente quindi che i risultati dello studio derivano da una fascia di

professionisti che ha già una buona sensibilità sul tema dell'assistenza nella creazione di ricordi in caso di morte endouterina o neonatale. Ne consegue dunque che i risultati potrebbero rappresentare una fotografia dell'assistenza italiana al lutto perinatale migliore rispetto a ciò che è realmente.

## CONCLUSIONI

A conclusione di questo studio è possibile fare alcune considerazioni in merito all'assistenza italiana nel lutto perinatale, esplorando in particolare il ruolo della raccolta di ricordi in questa.

Dall'analisi dei dati emerge una buona informazione da parte del personale ostetrico italiano sull'assistenza al lutto perinatale con creazione di ricordi, con una buona consapevolezza delle Raccomandazioni italiane in merito.

Inoltre, emerge che i professionisti hanno una buona contezza dello strumento che è la raccolta dei ricordi per i genitori; riconoscono infatti essere innanzitutto fondamentale per facilitare il processo di elaborazione della loro perdita, ma anche essere un mezzo con il quale chi presta assistenza può trasmettere la sua vicinanza, sostegno e presenza emotiva, oltre che fisica, alla famiglia. Molti operatori infatti riferiscono di provare gratitudine e sollievo alla proposta di creare dei ricordi.

Allo stesso tempo però i risultati del questionario mettono in evidenza che spesso non è sufficiente essere a conoscenza di ciò che la Letteratura riporta per poter prestare un'assistenza che sia rispettosa e di qualità. L'assistenza alla morte endouterina o neonatale infatti presenta diverse sfide pratiche ed emotive che il professionista deve affrontare, messe in luce anche dai risultati dello studio; queste,

senza una buona formazione, potrebbero essere un ostacolo alla *bereavement care*, con possibili conseguenze negative sulla famiglia in lutto. Dallo studio quindi emerge l'importanza della formazione in tale ambito (tema già ampiamente supportato dalla Letteratura) ma anche la consapevolezza da parte dei professionisti di questo, nonché la loro volontà di migliorare tale aspetto.

La formazione risulta ancor più importante se si ha la consapevolezza, come è emerso dai risultati del questionario, di quanto l'assistenza prestata e il modo di stare con la famiglia in lutto da parte del professionista influenzino le scelte delle famiglie coinvolte, nonché il loro benessere psicologico, sia presente che futuro (come la Letteratura ha già dimostrato).

Questo aspetto si rende ancor più rilevante di fronte ai dati che mostrano come la maggior parte dei genitori in lutto si sentano titubanti e paurosi di fronte alla proposta di creare alcuni ricordi del figlio.

In merito alla raccolta di questi, dallo studio si evince che solo una piccola percentuale di professionisti non mette a disposizione né *Memory Box*, né creazione di alcuni ricordi nell'assistenza ad un lutto perinatale; allo stesso tempo però i risultati mettono in evidenza i numerosi passi avanti ancora da compiere in quanto una buona fetta degli operatori della salute non è costante nell'offrire la *Memory Box* in ogni situazione di morte in utero o neonatale e/o offre solo alcuni ricordi. Le Linee Guida Internazionali infatti rimarcano l'importanza dell'offrire quanti più ricordi possibili in quanto ognuno di questi potrebbe essere prezioso per la coppia;

proprio per questo, la *Memory Box*, completa del suo contenuto sviluppato dall'Associazione CiaoLapo ETS e frutto di Linee Guida Internazionali, esperienze internazionali e studi pilota sulla popolazione italiana, risulta essere uno strumento adeguato.

Nelle strutture in cui la *Memory Box* non è prevista, è importante lavorare affinché si arrivi ad offrire quanti più ricordi possibili.

In merito a questo, dallo studio emerge che i ricordi che sono ritenuti maggiormente rilevanti per i genitori dai professionisti sono l'impronta di mani e/o piedi creata con l'inchiostro e le fotografie, seguiti dal braccialetto identificativo e dal personale libretto "I ricordi di un piccolo principe / di una piccola principessa". Allo stesso tempo però non sono presenti, in Letteratura, dati italiani che indagano il punto di vista delle famiglie in lutto sui ricordi più significativi per loro. A questo proposito sarebbe interessante, in studi futuri, indagare i reali bisogni dei genitori, per poi formare gli operatori al fine di rispondere a tali necessità; si potrebbe infatti partire dall'offrire i ricordi, che questi hanno segnalato come più rilevanti, come pratiche di routine, per poi arrivare all'offerta della *Memory Box* completa del suo contenuto.

Le conoscenze acquisite da questa analisi forniscono quindi un prezioso punto di partenza per ulteriori indagini, eventualmente coinvolgendo metodi di ricerca qualitativa o un set di dati più ampio per scoprire informazioni più approfondite sull'impatto della formazione sulle percezioni e sulle pratiche dei professionisti.



## Bibliografia

American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG); Society for Maternal-Fetal Medicine (SMFM) in collaboration with; Metz T.D., Berry R.S., Fretts R.C., Reddy U.M., Turrentine M.A. Obstetric Care Consensus #10: Management of Stillbirth: (Replaces Practice Bulletin Number 102, March 2009). *Am J Obstet Gynecol.* 2020 Mar; 222(3):B2-B20.

Anderson R.J., Bloch S., Armstrong M., Stone P.C., Low J.T., Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: a systematic review of qualitative evidence, *Palliat. Med*, 2019; 33:926–941.

Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses (AWHONN). Respectful Maternity Care Framework and Evidence-Based Clinical Practice Guideline. *Nurs Womens Health*, 2022 Apr; 26(2):S1-S52. doi: 10.1016/j.nwh.2022.01.001. Epub 2022 Mar 16. PMID: 35304071.

Bakbakhi D., Burden C., Storey C., Siassakos D. Care following stillbirth in high-resource settings: Latest evidence, guidelines, and best practice points. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 2017; 22(3):161-6.

Blood C., Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol.*, 2014;2(1):15. doi: 10.1186/2050-7283-2-15. PMID: 25815187; PMCID: PMC4362629.

Blood C., Cacciatore J. Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context. *Death Studies*, 2014; 38:224–233.

Boyle F.M., Horey D., Dean J.H., et al. Stillbirth in Australia 5: making respectful care after stillbirth a reality: the quest for parent-centred care. *Women Birth*, 2020; 33:531-536.

Burden, C., Bradley, S., Storey, C. *et al.* 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 Childbirth*, 2016; 16:9.

Cassidy P. R. Beyond emotional support: predictors of satisfaction and perceived care quality following the death of a baby during pregnancy. *Journal of Perinatal Medicine*, 2022; vol.50, no.6, pp. 832-843. <https://doi.org/10.1515/jpm-2021-0489>

Crispus J.H., McKenzie-McHarg K., Horsch A. Standard care practices and psychosocial interventions aimed at reducing parental distress following stillbirth: a systematic narrative review. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 2015; 33(5):448-65.

Fernández-Alcántara M., Schul-Martin L., García Caro M.P., Montoya-Juárez R., Pérez-Marfil M.N., Zech E. In the hospital there are no care guidelines: experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scand J Caring Sci*, 2020; 34:1063–73.

Flenady V., Wojcieszek A.M., Middleton P., et al. Stillbirths: Recall to action in high-income countries. *The Lancet*, 2016; 387.

Gold K.J. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, 2007; 27(4):230-7.

Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*, 2001 Sep;6(7):469-90. PMID: 20107555; PMCID: PMC2807762.

Hargraves I., LeBlanc A., Shah N.D., Montori V.M., Shared decision making: the need for patient-clinician conversation, not just information, *Health Aff.*, 2016; 35:627–629.

Heazell A.E., Siassakos D., Blencowe H., et al. for The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group, with The Lancet Ending Preventable Stillbirths investigator group. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *Lancet* 2016; published online Jan 18.

Herbert D., Young K., Pietrusińska M., MacBeth A. The mental health impact of perinatal loss: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*, 2022 Jan; 15; 297:118-129. doi: 10.1016/j.jad.2021.10.026. Epub 2021 Oct 20. PMID: 34678403.

Hoffmann T.C., L'egar'e F., Simmons M.B., et al. Shared decision making: what do clinicians need to know and why should they bother? *Med. J. Aust.*, 2014; 201:35–39.

Horey D., Boyle F.M., Cassidy J, et al. Parents' experiences of care offered after stillbirth: An international online survey of high and middle-income countries. *Birth*, 2021; 48:366-74.

Joosten E.A.G., DeFuentes-Merillas L., de Weert G.H., Sensky T., van der Staak C.P.F., de Jong C.A.J. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom*, 2008; 77:219–226.

LeDuff L.D., Bradshaw W.T., Blake S.M., Ahern K. Transitional objects to facilitate grieving following perinatal loss. *Advances in Neonatal Care*, 2017; 17(5):347-53.

Linee guida *Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death*, redatte da Perinatal Society of Australia and New Zealand (PSANZ), sotto

l'auspicio della Stillbirth and Neonatal Death Alliance (SANDA) di PSANZ e in collaborazione con il Centre of Research Excellence in Stillbirth, 2020.

Linee guida *Pregnancy loss and the death of a baby: Guidelines for professionals - 4th edition*, redatte da Stillbirth And Neonatal Death Charity (SANDS), 2016.

Linee guida *Stillbirth care*, redatte da Queensland Clinical Guidelines (QCG), 2023.

Martínez-García E., Lara-Rodríguez H., Álvarez-Serrano M.A., González-García A., Martín-Salvador A., Gázquez-López M., Pérez-Morente M.Á. Good practices in perinatal bereavement care in public maternity hospitals in Southern Spain. *Midwifery*, 2023 Sep; 124:103749. doi: 10.1016/j.midw.2023.103749. Epub 2023 May 29. PMID: 37271065.

Mughal S., Azhar Y., Mahon M.M., et al. Grief Reaction. [Updated 2022 May 22]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan.

Obst K.L., Oxlad M., Due C. et al. Factors contributing to men's grief following pregnancy loss and neonatal death: further development of an emerging model in an Australian sample. *BMC Pregnancy Childbirth*, 2021; 21,29.

Oxlad M.J., Franke E.F., Due C., Jaensch L.H. Capturing parents' and health professionals' experiences of stillbirth bereavement photography: A systematic review and meta-synthesis. *Women Birth*, 2023 Sep; 36(5):421-428. doi: 10.1016/j.wombi.2023.03.001. Epub 2023 Mar 4. PMID: 36878762.

Peters M.D., Lisy K., Riitano D., Jordan Z., Aromataris E. Caring for families experiencing stillbirth: evidence-based guidance for maternity care providers. *Women and Birth*, 2015; 28(4):272-8.

Raccomandazioni Italiane *Gestione della Morta Endouterina Fetale (MEF). Prendersi cura della natimortalità*, realizzate dalla fondazione Confalonieri Ragonese su mandato della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO), dell'Associazione Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri Italiani (AOGOI) e dell'Associazione Ginecologi Universitari Italiani (AGUI), 2023.

Ravaldi C. *Assistere la morte perinatale: Il ruolo del personale ospedaliero nel sostegno ai genitori e ai familiari in lutto*. Amazon Fulfillment Poland Sp. z o.o.: Wroclaw, Poland; 2018.

Ravaldi C., Carelli E., Frontini A., et al. The BLOSSoM study: Burnout after perinatal LOSS in Midwifery. Results of a nation-wide investigation in Italy. *Women Birth* 2022; 35.

Ravaldi C. *La morte in-attesa. Assistenza e sostegno psicologico nel lutto in gravidanza e dopo il parto*. Officina grafica edizioni: Verona; 2016.

Ravaldi C., Levi M., Angeli E., Romeo G., Biffino M., Bonaiuti R., Vannacci A. Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs? *Midwifery*, 2018 Sep;64:53-59. doi: 10.1016/j.midw.2018.05.008. Epub 2018 Jun 7. PMID: 29929062.

Ravaldi C., Mercurio C., Mosconi L., Roper F., Lotto L., Vannacci A., Gavaruzzi T. Communication and shared decision-making after stillbirth: Results of the ShaDeS study. *Women Birth*, 2023 Sep;36(5):e518-e526.

Ravaldi C., Mosconi L., Carelli E., et al. An Evaluation of Italian Midwives Knowledge of Stillbirth Clinical Management, Bereavement Care and Prevention of Recurrences: A Post-Hoc Analysis of the BLOSSoM Study. *CEOG* 2022; 49:226.

Ravaldi C., Mosconi L., Mannetti L., et al. Post-traumatic stress symptoms and burnout in healthcare professionals working in neonatal intensive care units: Results from the STRONG study. *Front Psychiatry*, 2023; 14:1050236.

Ravaldi C. Perinatal mental health, loss experiences, and COVID-19 pandemic: A trauma-informed care approach. *CiaoLapo Ed*, 2023.

Ravaldi C., Skoko E., Battisti A., Cerizzo M., Vannacci A. Abuse and disrespect in childbirth assistance in Italy: A community-based survey. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 2018; 224:208-9.

Ravaldi C., Vannacci A. - "La gestione clinica del lutto perinatale: strategie di intervento e linee guida internazionali", 2009 – disponibile su: [https://www.researchgate.net/profile/Claudia\\_Ravaldi/publication/265043668\\_La](https://www.researchgate.net/profile/Claudia_Ravaldi/publication/265043668_La)

[\\_gestione\\_clinica\\_del\\_lutto\\_perinatale\\_strategie\\_di\\_intervento\\_e\\_linee\\_guida\\_internazionali/links/54d0aa730cf29ca81102757a.pdf](#)

Renzi C., Goss C., Mosconi P. L'importanza della partecipazione dei pazienti e delle famiglie per ottimizzare l'adesione alla terapia e gli esiti di salute. Riv. Immunol. E Allergol. Pediatr., 2009; 5:3–7.

Rocha Catania T., Stein Bernardes L., Guerra Benute G.R., et al. When one knows a fetus is expected to die: palliative care in the context of prenatal diagnosis of fetal malformations. *Journal of Palliative Medicine*, 2017; 20(9):1020-31.

Salgado H.O., Andreucci C.B., Gomes A.C.R. et al. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil—a quasi-experimental before-and-after study. *Reprod Health*, 2021; 18,5.

Smith L. K., Dickens J., Bender Atik R., Bevan C., Fisher J., Hinton L. Parents' experiences of care following the loss of a baby at the margins between miscarriage,

stillbirth and neonatal death: a UK qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 2020; 127(7):868-874.

Steen S.E. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs*. 2015 Feb; 21(2):79-86. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.2.79. PMID: 25715163.

The Lancet (2011). La morte in utero. Un Executive Summary dalla Serie di The Lancet. *The Lancet*.

Van der Kolk B.A., Fislser R. Dissociation and the fragmentary nature of traumatic memories: overview and exploratory study. *J Trauma Stress*, 1995 Oct; 8(4):505-25. doi: 10.1007/BF02102887. PMID: 8564271.

World Health Organization (WHO). *The Prevention And Elimination Of Disrespect And Abuse During Facility-Based Childbirth*, 2014



## Sitografia

<https://www.garzantilinguistica.it/ricerca/?q=lutto> (ultima consultazione: ottobre 2023)

[https://www.iss.it/comunicatistampa//asset\\_publisher/fjTKmjJgSgdK/content/id/5271759](https://www.iss.it/comunicatistampa//asset_publisher/fjTKmjJgSgdK/content/id/5271759) (ultima consultazione: ottobre 2023)

<https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?lingua=italiano&id=4892&area=rapporti&menu=unite> (ultima consultazione: ottobre 2023)

[https://www.sigo.it/wp-content/uploads/2023/02/Raccomandazioni\\_MEF.pdf](https://www.sigo.it/wp-content/uploads/2023/02/Raccomandazioni_MEF.pdf) (ultima consultazione: ottobre 2023)

<https://www.treccani.it/vocabolario/lutto/#:~:text=Sentimento%20di%20profondo%20dolore%20che,perdita%20%C3%A8%20vivamente%20rimpianta%3A%20> (ultima consultazione: ottobre 2023)

<https://data.unicef.org/resources/a-neglected-tragedy-stillbirth-estimates-report/> (ultima consultazione: ottobre 2023)



## **Allegato A: Questionario MEMENTO**

### **Progetto MEMENTO: Memory Making and Emotional Support for Perinatal Loss - La creazione di ricordi nel lutto perinatale**

Gentile collega, ti invitiamo a partecipare al questionario del progetto "**MEMENTO: Memory Making and Emotional Support for Perinatal Loss**". Il progetto è realizzato in collaborazione tra la **Fondazione CiaoLapo ETS** e il **Corso di Laurea in Ostetricia dell'Università degli Studi di Padova** e sarà oggetto della tesi di Laurea Triennale in Ostetricia della studentessa Matilde Zappalorto, sotto la guida della dott.ssa Sandra Altissimo, ostetrica dell'Università degli Studi di Padova.

L'obiettivo del progetto è di esplorare il ruolo della **creazione di ricordi** nell'assistenza rispettosa alla coppia in caso di morte endouterina o neonatale. In particolare, il progetto si concentra sull'uso della **Memory Box**, uno strumento che consente ai genitori di preservare i ricordi del loro bambino deceduto e di elaborare la loro perdita.

Il questionario si rivolge ai professionisti della salute che lavorano nel campo dell'ostetricia e della ginecologia e che hanno avuto **esperienza diretta o indiretta con la perdita perinatale**.

Il questionario è anonimo e volontario e richiede circa **5-10 minuti** per essere compilato. Tutti i dati raccolti saranno utilizzati esclusivamente in forma aggregata

a fini statistici per la ricerca in questione e nella sola misura in cui siano rilevanti per essa.

Il tuo contributo è fondamentale per migliorare l'assistenza alle famiglie che vivono una perdita perinatale e per promuovere la diffusione delle Memory Box negli ospedali italiani.

Ti ringraziamo in anticipo per il tempo dedicato alla compilazione e per la tua preziosa collaborazione al progetto MEMENTO.

Il questionario si compone di due sezioni: la prima riguarda le tue informazioni anagrafiche e professionali, la seconda riguarda le tue opinioni e esperienze sulla creazione di ricordi dopo una perdita perinatale. Ti chiediamo di rispondere con sincerità e trasparenza a tutte le domande, scegliendo l'opzione più adatta o scrivendo la tua risposta nel caso sia richiesto.

Le tue risposte saranno trattate con **riservatezza e anonimato**, nel rispetto della normativa sulla privacy. I dati raccolti saranno utilizzati solo in forma aggregata, per scopi scientifici e non saranno divulgati a terzi.

Per iniziare il questionario, clicca sul pulsante qui sotto.

Se hai bisogno di ulteriori informazioni sul progetto o sul questionario, puoi contattare la Fondazione CiaoLapo all'indirizzo email [info@ciaolapo.it](mailto:info@ciaolapo.it).

Grazie ancora per la tua partecipazione!

Quale è la sua professione?

- Ostetrica/o
- Infermiera/e
- Medica/o
- Altro (specificare)

**Età**

**Sesso**

- M
- F
- Altro

Anni di servizio lavorativo

Può indicare la **Regione** e la **Provincia** dove svolge principalmente la sua attività?

Regione (selezionare)

Provincia (selezionare)

In che tipo di struttura svolge prevalentemente il suo lavoro?

- Struttura ospedaliera pubblica
- Struttura ospedaliera privata accreditata
- Consultorio familiare
- Clinica privata/casa di cura
- Libero professionista

**Info su Memory Box**

Conosce le Raccomandazioni Italiane per la gestione della Morte Endouterina Fetale (MEF)?

- Sì
- No

Conosce la Memory Box come strumento di creazione di ricordi in caso di morte perinatale?

- Sì
- No

Nella struttura dove lavora attualmente, è previsto l'utilizzo delle Memory Box nell'assistenza alle morti endouterine e alle morti neonatali?

- Sì
- No
- Non lo so

In caso di morte in utero e morte neonatale propone la Memory Box?

- Sempre
- Nella maggior parte dei casi
- Soltanto alcune volte
- Mai, ma propongo la creazione di alcuni ricordi (ad esempio fotografie, impronte...)
- Mai, non propongo nessun tipo di creazione di ricordi

Ci potrebbe spiegare nel modo più dettagliato possibile, le ragioni di questa scelta e le sue opinioni in proposito?

Ha mai partecipato al corso di formazione per personale ospedaliero "Memory Box" dell'associazione CiaoLapo?

- Sì
- No, ma vorrei farlo a breve
- No, non conosco questa associazione

Le è mai capitato di prestare assistenza diretta o affiancare un collega nell'assistere la coppia alla creazione di ricordi, o comunque ha conoscenza di come ciò venga effettuato nella sua struttura?

- Sì, ne sono a conoscenza, ma non l'ho mai fatto personalmente
- Sì, ne sono a conoscenza e l'ho fatto o visto fare in una struttura in cui lavoravo in precedenza
- Sì, ne sono a conoscenza e l'ho fatto o visto fare nella struttura in cui lavoro attualmente
- No, non ne sono a conoscenza

### **Assistenza alla creazione dei ricordi**

Nella sua esperienza, quando avviene la raccolta dei ricordi?

- Subito dopo il parto
- Dopo 24 ore dal parto
- Prima della dimissione
- In Anatomia Patologica
- Altro

Nella sua esperienza, chi si occupa della raccolta dei ricordi? Più risposte possibili

- Ostetrica/o
- Infermiera/o
- Medico
- Operatore/Operatrice Socio Sanitario/a (OSS)
- Altro

Nella sua esperienza, riuscite a raccogliere i ricordi insieme ai genitori?

- Sì
- No

Nella sua esperienza, quali sono le prime reazioni delle coppie quando lo staff ospedaliero propone la raccolta dei ricordi?

Più risposte possibili

- Rifiuto
- Incertezza, titubanza
- Paura
- Rabbia
- Sollievo
- Tenerezza
- Gratitudine
- Altro o non applicabile

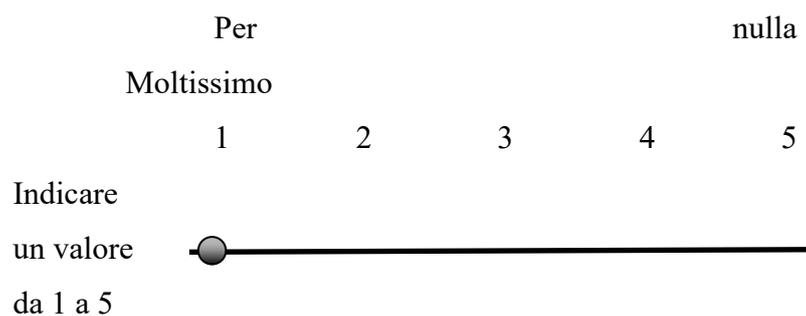
Quando lei propone la raccolta dei ricordi alla coppia, cosa prova?

Più risposte possibili

- Rifiuto
- Incertezza, titubanza
- Paura
- Rabbia
- Sollievo
- Tenerezza
- Gratitudine
- Altro o non applicabile

Queste perdite sono un trauma anche per il professionista, che spesso si trova in difficoltà nella sua assistenza (non saper cosa dire, cosa fare, sentirsi inadeguati...).

Secondo lei, aiutare la coppia nella creazione dei ricordi del proprio figlio migliora il senso di "utilità" e competenza degli operatori?



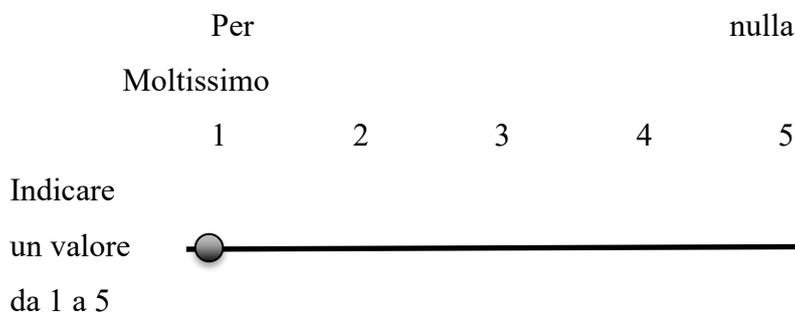
Nella sua esperienza, in caso di rifiuto a raccogliere i ricordi del bambino da parte della coppia, procede ugualmente alla raccolta di questi come dalle recenti Raccomandazioni Italiane?

- Sì, nella maggior parte dei casi / sempre
- Sì, ma solo poche volte
- No, mai
- Non mi è mai capitato
- Altro

Nella sua esperienza, i genitori che inizialmente rifiutano di raccogliere i ricordi, vengono in seguito a chiederli e recuperarli in ospedale?

- Sì, nella maggior parte dei casi / sempre
- Sì, ma solo poche volte
- No, mai
- Non mi è mai capitato

Nella sua esperienza, il suo modo di stare accanto alla coppia influenza le loro **scelte** riguardanti la raccolta dei ricordi?



Nella sua esperienza, il suo modo di stare accanto alla coppia durante la fase della raccolta dei ricordi influisce sul loro **benessere psicologico**?

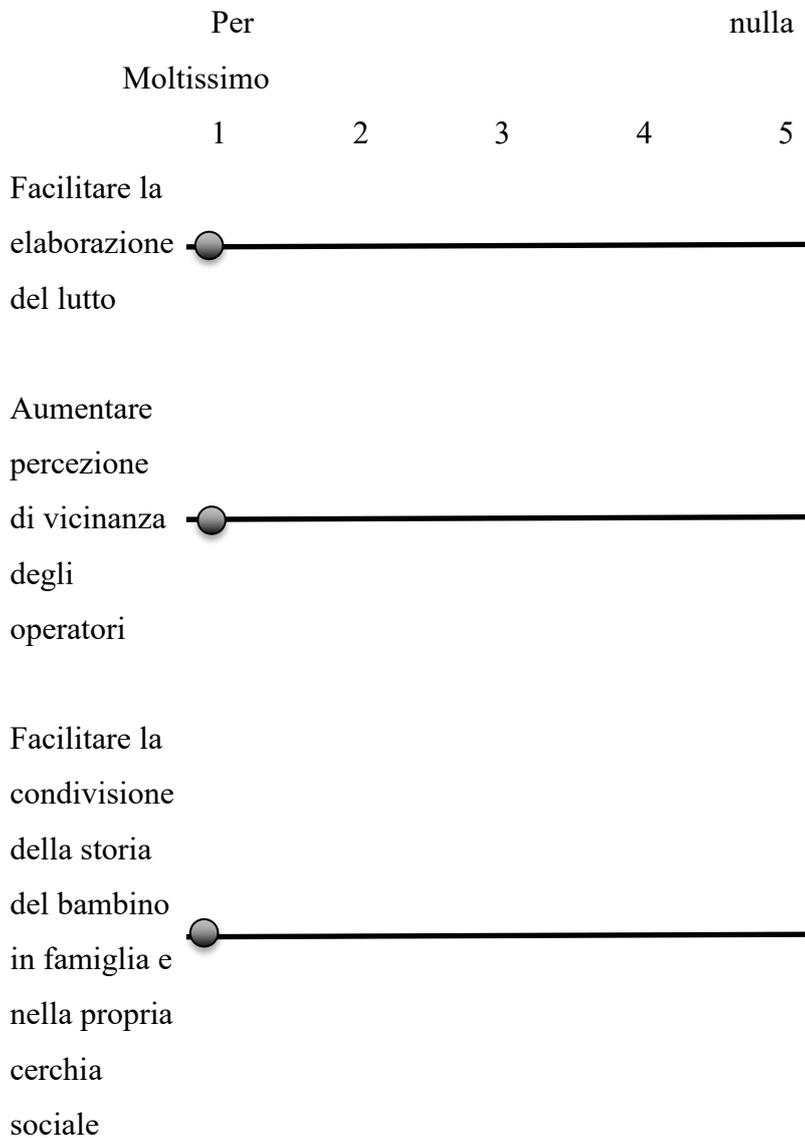
	Per				nulla
	Moltissimo				
	1	2	3	4	5
Indicare un valore da 1 a 5					

Secondo la sua esperienza quali sono i ricordi che ritiene più importanti per la coppia?

Più risposte possibili

- Fotografie
- Impronte di mani e/o piedi con l'inchiostro
- Calco delle mani e dei piedi con l'argilla
- Cappellino o vestiti
- Copertina
- Pupazzo morbido
- Braccialetto identificativo
- Certificato di nascita simbolico (cartellino della culla e analoghi) Cornice porta foto
- Libretto "I ricordi di un Piccolo Principe" - "I ricordi di una Piccola Principessa"
- Altro

Nella sua esperienza, quanto beneficio trae la coppia grazie alla creazione dei ricordi relativamente alle seguenti aree:



Per favore indichi tre parole che le vengono in mente in relazione agli **aspetti positivi per lei**, nella sua esperienza di assistenza nella raccolta dei ricordi in caso di morte perinatale.

Parola positiva 1

Parola positiva 2

Parola positiva 3

Per favore indichi tre parole che le vengono in mente in relazione agli **aspetti negativi per lei**, nella sua esperienza di assistenza nella raccolta dei ricordi in caso di morte perinatale.

Parola negativa 1

Parola negativa 2

Parola negativa 3

### **Conclusione**

Ci sono altri aspetti, riflessioni, osservazioni realtive alla raccolta dei ricordi e alla Memory Box che desidera condividere con noi?

La ringraziamo per aver partecipato a questa indagine.

La raccolta dei ricordi è parte integrante della bereavement care; qui può trovare alcuni approfondimenti utili per migliorare l'assistenza in caso di morte perinatale:

- ✓ Raccomandazioni SIGO, AOGOI, AGUI per la gestione della morte endouterina fetale: <https://www.sigo.it/linee-guida/sigo/>

- ✓ Corso online gratuito per personale ospedaliero sulla gestione della morte endouterina fetale: [Corso Memory Box - CiaoLapo](#)
- ✓ Quaderno per gli operatori sull'assistenza rispettosa alla morte perinatale: <https://www.ciaolapo.it/2023/assistere-la-morte-perinatale-2023-il-quaderno/#:~:text=Assistere%20la%20morte%20perinatale%2C%20nella,indicazioni%20internazionali%20e%20trauma%20informata.>