



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**IL LUTTO PERINATALE:
ASSISTENZA INFERMIERISTICA AI GENITORI
IN LUTTO.
REVISIONE DI LETTERATURA.**

Relatore: Prof.ssa Sturniolo Silvia

Laureando: Krasniqi Diana

Matricola: 2013687

Anno Accademico 2022-2023

ABSTRACT

Background: Nel mondo, nascono ogni anno 2 milioni di neonati morti, principalmente nei paesi a basso e medio reddito. La morte perinatale è definita come la morte di un neonato avvenuta a 28 o più settimane di gestazione e con un peso alla nascita superiore a 1000 gr. e fino a 7 giorni dopo la nascita. Questo fenomeno porta i genitori a vivere una fase di lutto inteso, che inizia immediatamente dopo la perdita, e che genera una risposta emotiva olistica, che si manifesta con uno stato di sofferenza psicofisica, con conseguenze a livello fisico, psichico e sociale.

Obiettivo: Ricercare in letteratura le evidenze sulle pratiche cliniche infermieristiche a sostegno dei genitori nelle fasi di lutto perinatale per accompagnarli nel processo di elaborazione al fine di gestire la perdita.

Materiali e metodi: Lo studio è stato condotto mediante una ricerca nelle banche dati *PubMed* e *Cinhal*, negli ultimi 10 anni (2013-2023). Gli articoli reperiti sono stati selezionati attraverso il metodo PRISMA con un'inclusione di 13 articoli.

Risultati: Gli interventi infermieristici che hanno mostrato la loro efficacia si dividono in tecnici e relazionali-educativi. I primi si fondano sulla pratica finalizzata alla creazione di ricordi materiali e di piccoli momenti di vita utili all'accettazione della perdita. Gli interventi relazionali e educativi, invece, fanno leva sulle modalità comunicative nella relazione di aiuto, sul supporto spirituale e sull'attenzione ad un'assistenza culturalmente sensibile che indirizzi i professionisti verso un corretto approccio alle cure.

Conclusioni: Dagli interventi emersi dalla letteratura, traspare l'importanza di riorganizzare le stanze di degenza per favorire l'accessibilità a stanze singole, la disponibilità di risorse materiali nella creazione di ricordi, la realizzazione di protocolli specifici, che possano comprendere le informazioni da offrire ai genitori riguardo le possibilità dopo la perdita e specifici corsi di formazione in tema di lutto perinatale per un continuo aggiornamento e formazione in materia.

Parole chiavi: Lutto, morte perinatale, genitori, assistenza infermieristica, Unità di terapia intensiva neonatale, cure perinatali, neonato.

Key words: *Bereavement, perinatal death, parents, nursing, Neonatal intensive care unit (NICU), perinatal care, infant.*

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: INQUADRAMENTO FENOMENOLOGICO	
1.1 La morte perinatale: definizione e cause	5
1.2 Epidemiologia.....	6
1.3 Genitori in lutto perinatale.....	8
1.3.1 Effetti sulla salute fisica	8
1.3.2 Implicazioni sulla salute mentale	8
1.3.3 Impatto sulla vita sociale.....	9
1.4 Il processo di elaborazione del lutto	10
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI	
2.1 Obiettivo.....	11
2.2 Parole chiave.....	11
2.3 Quesito di ricerca	11
2.4 PICO.....	11
2.5 Metodologia della ricerca.....	12
CAPITOLO 3: I RISULTATI	
3.1 La creazione di ricordi	15
3.2 Il ruolo della comunicazione nella relazione di aiuto.....	18
3.3 Opportunità in campo sociale dopo la perdita	20
3.4 Assistenza culturalmente sensibile	21
3.5 Il supporto sociale	22
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	
4.1 Discussione	25
4.2 Conclusioni	28
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

Ogni anno 2,6 milioni di bambini nascono morti con un grande impatto sulle loro famiglie, sugli operatori e sulla società ⁽¹⁾.

La perdita e il vissuto dei genitori dopo la morte del loro bambino viene molto spesso definito come “Lutto fantasma”, termine utilizzato dai genitori per sottolineare che il lutto perinatale è ancora un tabù, ignorato e scarsamente conosciuto dagli operatori e dai professionisti della salute, dagli altri membri della famiglia e dall’intera società.

Dopo la morte del neonato, i sintomi depressivi risultano molto comuni e spesso di lunga durata; si stima che circa quattro milioni di donne nel mondo soffrano di sintomi depressivi dopo la morte in utero del loro bambino ⁽¹⁾.

Infatti, nonostante ci siano stati progressi negli anni e campagne di sensibilizzazione sulla morte in utero, nei paesi ad alto reddito persistono lo stigma e i sentimenti di fallimento e vergogna per i genitori, sia nelle comunità che nel personale sanitario.

Nei sondaggi dell’*International Stillbirth Alliance* (ISA), due intervistati su tre ritengono che per la loro comunità la maggior parte dei nati morti non sia prevenibile.

Circa un genitore su due ritiene che la propria comunità creda che “i genitori non dovrebbero parlare del loro bambino nato morto perché mette a disagio le persone”.

Un genitore ha detto: “...molte donne mi hanno detto che la morte di mio figlio è probabilmente dovuta al fatto che la natura si prende cura degli errori”. Percezioni e azioni che denigrano il dolore sottovalutano l’importanza di un bambino nato morto o sostengono l’idea che un bambino non avrebbe mai dovuto vivere, sono dannose per i genitori in lutto e svalutano gli sforzi volti alla prevenzione della natimortalità.

L’esperienza dolorosa relativa alla perdita colpisce i genitori dei neonati, i quali sono travolti da molteplici reazioni alla perdita che possono essere distinte in emozioni e sensazioni che lasciano un segno indelebile nella loro vita.

Il ruolo fondamentale dell’operatore sanitario è quello di accompagnare il genitore in questo processo e fase emotiva, permettendogli di esprimere liberamente le proprie reazioni alla perdita, in modo da evitare che il lutto possa complicarsi in disturbo post traumatico da stress, con sintomi psichiatrici e lutto complicato.

L’infermiere in primis, con il suo ruolo educativo definito anche dall’articolo 1 del Decreto Ministeriale 739/94 nel quale “partecipa all’identificazione dei bisogni di

salute della persona e della collettività” e “identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi” ⁽²⁾ ,che per primo si trova ad affrontare la fase luttuosa del genitore deve attivarsi con il riconoscimento, il sostegno e l’accompagnamento in questa fase e avere le conoscenze necessarie per la gestione risulta fondamentale per una corretta espressione della stessa.

L’obiettivo di questo studio consiste nel ricercare, attraverso un’analisi della letteratura, le migliori evidenze e pratiche cliniche infermieristiche a sostegno dei genitori nelle fasi di lutto perinatale per un accompagnamento nel processo, comprendendone l’atteggiamento e il riconoscimento dei bisogni assistenziali per riuscire a gestire la perdita.

CAPITOLO 1

INQUADRAMENTO FENOMENOLOGICO

1.1 LA MORTE PERINATALE: DEFINIZIONE E CAUSE

Secondo il decreto legislativo n.151, 26 marzo 2001, il termine “nato morto”, identificabile in inglese come *stillbirth*, è definito come un feto partorito senza segni di vita dopo il centottantesimo giorno di amenorrea (25+5 settimane gestazionali), definizione che però può variare negli altri paesi ⁽³⁾.

Negli USA e in Canada, infatti, la definizione comprende le morti fetali a partire dalle 20 settimane di età gestazionale, in Finlandia dalle 22 settimane e nel Regno Unito a partire dalle 24 settimane gestazionali ⁽⁴⁾.

Per uniformare la definizione a livello internazionale, l’Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo le sue recenti raccomandazioni, definisce la morte perinatale come la morte di un neonato avvenuta di 28 o più settimane di gestazione e con un peso alla nascita superiore a 1000 g. e fino a 7 giorni dopo la nascita (Figura 1) ⁽⁴⁾.

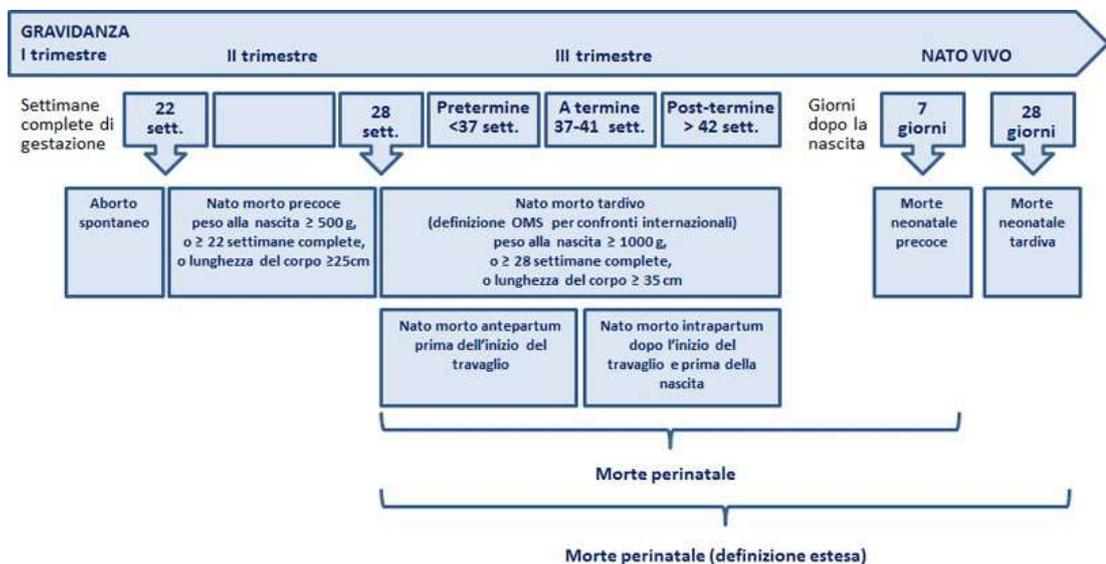


Figura 1. Morte perinatale (Fonte: Epicentro- Istituto Superiore di Sanità,2016)

Le cause alla base della mortalità perinatale possono essere di molteplice natura.

Esistono, infatti, tre macro-categorie eziologiche che portano alla morte perinatale, cause di natura placentare, come ad esempio anomalie della placenta, distacco anticipato della stessa, oppure una placenta previa data da una posizione anomala; fetale, come ad esempio difetti congeniti del feto, anomalie genetiche e parto prematuro oppure materne, ad esempio complicanze durante il travaglio e il parto e disturbi della madre in gravidanza, come ipertensione arteriosa e infezioni che possono generare sepsi oppure aborto spontaneo ⁽⁵⁾.

1.2 EPIDEMIOLOGIA

Nel mondo 2,6 milioni di neonati morti nascono all'anno, morti che avvengono principalmente nei paesi a basso e medio reddito (84%) ⁽⁶⁾. Nell'anno 2019, infatti, tre quarti dei casi sono stati registrati nell'Africa Sub-Sahariana e nell'Asia meridionale. Questo fenomeno ha una forte correlazione con lo stato socioeconomico della donna, in Nepal, infatti, le donne delle classi economiche più svantaggiate hanno tassi del 40-60% maggiore rispetto alle donne economicamente più stabili di rischiare di perdere il proprio neonato alla nascita. In Canada, la popolazione degli Inuit possiede un tasso tre volte superiore di morte in utero rispetto alle donne della popolazione locale canadese.

Analogamente, negli Stati Uniti le donne afroamericane possiedono un rischio di morte in utero doppio rispetto alle donne americane caucasiche.

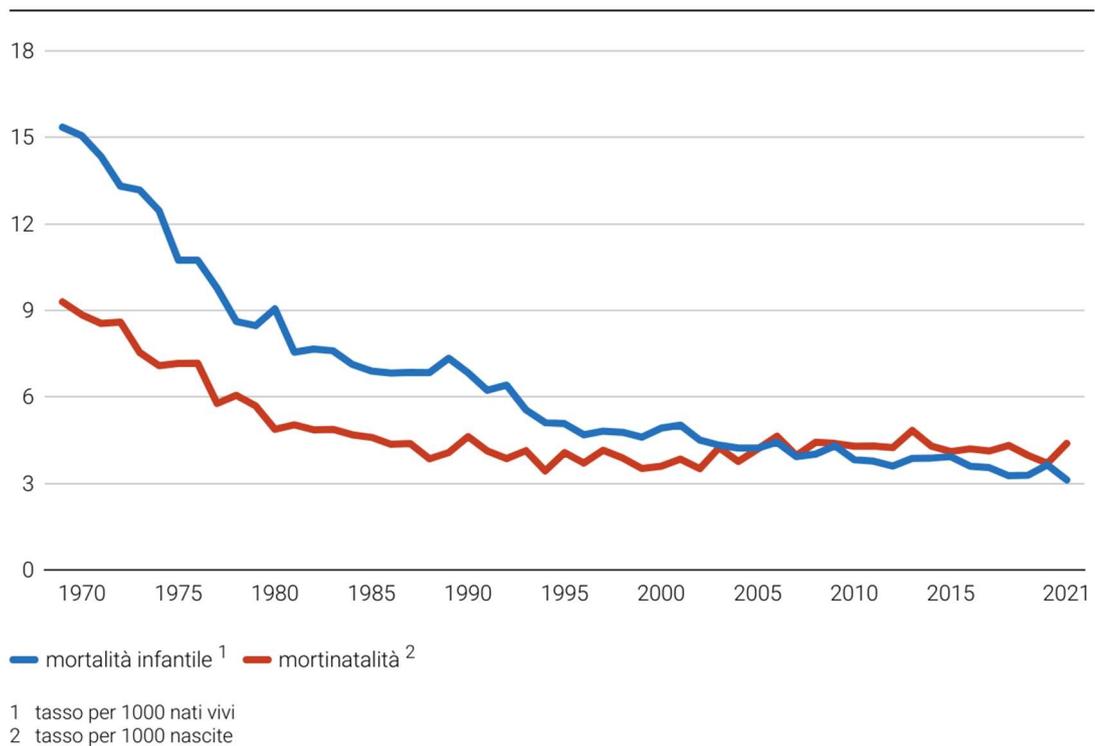
Dai dati emersi dall'Organizzazione mondiale della sanità, nel 2016, 2,6 milioni di neonati sono morti entro il primo mese di vita, di cui il 75% entro la prima settimana dalla nascita, rappresentando un problema rilevante sia a livello internazionale che nazionale.

A livello nazionale, nel 2021 L'Istat ha identificato un tasso di mortinatalità pari a 4,4 morti su 1000 nati, evidenziando una variabilità notevole da regione a regione, con un maggiore tasso di mortinatalità in Sicilia (pari a 4,7/1000) e un minor tassi di mortalità in Lombardia (pari a 3,6/1000) ⁽⁶⁾.

I miglioramenti che sono stati registrati per la prevenzione della mortinatalità sono estremamente lenti, comparandoli con quelli relativi alla mortalità infantile che nell'anno 2021 ha raggiunto un tasso di 3 morti su 1000 nati vivi all'anno (Figura 2).

Mortalità infantile e mortinatalità

Tasso annuale per 1000



Fonte: UST – Statistica del movimento naturale della popolazione (BEVNAT)

© UST 2022

Figura 2. Mortalità infantile e mortinatalità (Fonte: ISTAT, 2022)

Nello stesso anno, infatti, il tasso di natimortalità ha superato quello di mortalità infantile, declinando la necessità di impegnarsi e di promuovere la prevenzione del fenomeno *stillbirth* ⁽⁷⁾.

In Italia il tasso di mortalità in utero è pari a 2,4 per 1000 nati e con una diminuzione del 15,1% dall'anno 2000 (con 1507 casi all'anno) al 2019 (con 1070 casi annui).

Questi dati significativi esprimono la necessità di impegnarsi per far fronte oltre che alla prevenzione del fenomeno, anche alle conseguenze indelebili che esso porta nel genitore, costretto ad affrontare la perdita ⁽⁶⁾.

1.3 GENITORI IN LUTTO PERINATALE

Il lutto perinatale rappresenta l'esperienza dei genitori che inizia immediatamente dopo la perdita di un neonato a seguito della morte per aborto spontaneo, parto morto, perdita neonatale o interruzione elettiva per anomalie fetali ⁽⁸⁾.

Si tratta di un periodo caratterizzato da una risposta emotiva complessa e olistica, che si può manifestare come uno stato di sofferenza psicofisica sia nella madre che nel padre, spesso espressa in modo diverso tra maschi e femmine, sia in intensità che in durata.

La risposta al dolore del lutto perinatale è influenzata da fattori situazionali, interni ed esterni, fortemente determinata dall'influenza culturale e religiosa.

Il lutto perinatale può determinare diverse reazioni nei genitori, le quali si riflettono sulla dimensione fisica, psichica e sociale.

1.3.1 Effetti sulla salute fisica

Il lutto dei genitori è fortemente associato a un declino generale delle condizioni fisiche di salute. I genitori in lutto, infatti, usufruiscono di più del servizio sanitario nazionale, dei giorni di malattia da lavoro e manifestano un aumento considerevole dei disturbi del sonno.

Vi è, inoltre, un aumentato rischio di insorgenza di infarto del miocardio, sclerosi multipla e insorgenza di malattie oncologiche fra le madri in lutto. Una delle reazioni, infatti, al dolore da lutto perinatale, può essere quella dello svilupparsi di effetti sul sistema immunitario, neuroendocrino e cardiovascolare.

Il peggioramento delle condizioni di salute, inoltre, può essere strettamente collegato allo sviluppo di comportamenti a rischio come una cattiva alimentazione, mancanza di esercizio fisico per isolamento sociale, consumo di alcol o abuso di droghe.

1.3.2 Implicazioni sulla salute mentale

I disturbi mentali che insorgono maggiormente nei genitori dopo la perdita del neonato sono lo stato di ansia, depressione, il lutto complicato e il disturbo da stress post-traumatico. I genitori in lutto sono stati segnalati per avere un aumento dei tassi di visite mediche per problemi di salute mentale e un aumento dei tassi di ricovero in Psichiatria per la prima volta, specialmente fra le madri. I genitori in lutto spesso

riferiscono ideazioni suicidarie e hanno tassi più elevati di suicidio rispetto ai genitori non in lutto e alla popolazione generale.

I sintomi psichici, come ansia e stress, sono spesso parte di una risposta fisiologica al lutto. Tali sintomi possono essere più evidenti subito dopo la morte e gradualmente con il diminuire del tempo man mano che i genitori si adattano all'evento traumatico. Il lutto complicato, noto anche come lutto prolungato, si discosta da una risposta normale al lutto in intensità e durata dei sintomi, consiste, infatti, in un persistente disagio da separazione e una risposta cronica allo stress. I criteri specifici per una diagnosi di dolore complicato includono sintomi di angoscia da separazione, sintomi cognitivi, emotivi e comportamentali, durata di più di sei mesi dalla morte e l'esclusività da altri disturbi mentali.

È stato stimato che il fenomeno del lutto complicato si verifica in circa 10-20% degli individui in lutto.

Tuttavia, tra i genitori i cui figli muoiono nelle unità di terapia intensiva neonatale negli Stati Uniti, quasi il 60% ha dei sintomi coerenti con un lutto complicato 6 mesi dopo la morte del neonato, e in circa 40% dei genitori questo dolore persiste a 18 mesi dopo la perdita.

I fattori di rischio per il lutto complicato fra i genitori in lutto in Unità di Terapia intensiva Neonatale includono l'essere la madre del neonato, morte a causa di traumi, relazioni interpersonali instabili del genitore e comportamenti di evitamento del lutto stesso.

1.3.3 Impatto sulla vita sociale

Oltre alle condizioni di salute fisica e mentale, il lutto dei genitori può determinare anche conseguenze legate alla perdita di rapporti sociali e relazionali con il partner e con gli amici e la famiglia, portando fino a una condizione, nei casi più estremi, di isolamento sociale ⁽⁹⁾.

I genitori, inoltre, possono provare sentimenti diversi e contrastanti all'interno della coppia, sentimenti che possono essere contrari, alcuni che esprimono il desiderio di parlare del figlio deceduto e altri invece che richiedono il silenzio e l'astenersi dal trattare l'argomento. Ciò può scaturire nella coppia dei conflitti relazionali e problematiche di coppia ⁽¹⁰⁾.

La separazione dei due coniugi è segnalata fino a otto volte i tassi di divorzio della popolazione generale ed è più comune fra i genitori in lutto perinatale di una morte traumatica del neonato.

Prima della perdita molte famiglie, infatti, decidono di lasciare il lavoro per prendersi cura del neonato, ciò può determinare una disoccupazione e ritiro in casa anche dopo la morte dello stesso a causa del lutto prolungato e della perdita della ragione di vita. I genitori hanno segnalato una media di 15 settimane di congedo senza retribuzione, il che porta a ulteriori fattori di stress come problemi finanziari, con conseguenti conflitti interpersonali ⁽⁹⁾.

1.4 II PROCESSO DI ELABORAZIONE DEL LUTTO

Secondo la psichiatra svizzera E. Kubler-Ross, fondatrice della psicotanatologia, il processo di elaborazione del lutto si articola in 5 fasi, non consequenziali ma strettamente inscindibili fra loro ⁽¹¹⁾.

La prima fase del modello è caratterizzata dalla negazione, nella quale la persona rifiuta la realtà, che appare crudele e ingiusta, come meccanismo di difesa.

La seconda fase è caratterizzata dalla rabbia, che si esprime molto spesso nei confronti degli operatori sanitari, degli altri membri della famiglia per non essere sufficientemente di supporto, per non comprendere la situazione, o dei fornitori spirituali per l'ingiustizia della perdita. Questa rabbia però potrebbe essere anche generalizzata e non espressamente rivolta, traducendosi in un comportamento poco paziente ed un temperamento elevato.

Uno degli obiettivi principali degli infermieri, che in primis si trovano ad affrontare questa situazione, è quello di riconoscere la possibilità di eventuali comportamenti carichi di rabbia e contestualizzarli al processo di lutto, riconoscendo la rabbia come un processo naturale, senza però scendere a violazioni di rispetto o aggressività verbale o fisica. La terza fase è rappresentata dalla contrattazione che si traduce in una volontà di controllo della perdita da parte del genitore. Dopodiché subentra la fase depressiva, caratterizzata da una profonda tristezza, anedonia e affaticamento.

In ultimo si presenta l'accettazione dell'evento che si manifesta come il riconoscimento della realtà, declinato come l'obiettivo della fase luttuosa.

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

2.1 OBIETTIVO

L'obiettivo della seguente revisione della letteratura è indentificare le strategie infermieristiche volte alla gestione e alla facilitazione dell'elaborazione del lutto perinatale nei genitori di neonati ricoverati in Terapia intensiva neonatale.

2.2 PAROLE CHIAVE

Le parole chiave utilizzate nella stringa di ricerca sono state:

Bereavement, perinatal death, parents, nursing, grief, neonatal intensive care unit (NICU), perinatal care, mothers, infant.

Queste ultime sono state, poi, combinate con gli operatori booleani AND e OR, utilizzandole come termini MESH, oppure come parole di ricerca libera.

Le stringe di ricerca utilizzate per la realizzazione del report di ricerca, con l'indicazione delle banche dati e la definizione dei limiti sono state riassunte in una tabella (si veda Allegato 1).

2.3 QUESITO DI RICERCA

Il quesito di ricerca che si pone alla base della stesura del seguente elaborato è:

“Quali strategie infermieristiche sono maggiormente efficaci per il riconoscimento e la gestione del lutto perinatale nel genitore di un neonato ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale?”

2.4 MODELLO PICO

Per la realizzazione della ricerca è stato utilizzato il modello PIO:

P: popolazione/problema/paziente

I: interventi

O: *outcomes* (risultati)

come riportato in Tabella I.

Problema	Genitori in lutto perinatale
Intervento	Strategie infermieristiche
Outcomes	Gestione ed elaborazione del lutto

Tabella 1.: modello PIO.

2.5 METODOLOGIA DI RICERCA

La ricerca è stata condotta mediante la consultazione delle banche dati Pubmed e Cinahl, attraverso l'utilizzo delle stringhe di ricerca sopra citate, selezionando articoli pubblicati negli ultimi 10 anni (2013-2023).

È stata considerata prioritaria la presenza di *abstract* e *full text*, in linea con il quesito di ricerca.

Inoltre, per la stesura della tesi sono stati presi in esame anche articoli pubblicati precedentemente al 2013 poiché utili per la realizzazione dell'elaborato.

Nel processo di ricerca sono stati esclusi gli articoli che non trattavano il ruolo dell'infermiere nella gestione del lutto perinatale, che non rispettavano i limiti temporali nella quale si classifica la morte perinatale e gli articoli in una lingua diversa dall'inglese o italiano.

Gli articoli che sono stati reperiti tramite la stringa di ricerca impiegata (172 articoli) sono stati poi selezionati utilizzando il metodo PRISMA (Figura 3), suddiviso in quattro fasi:

- 1 Identificazione degli studi mediante ricerca nelle banche dati PubMed e Cinahl con esclusione dei documenti doppi
- 1 Screening dei titoli e degli *abstract* degli articoli rilevanti con esclusione di quelli non pertinenti
- 2 Valutazione dei *full text* per l'idoneità e la selezione
- 3 Lettura dei *full text* degli articoli inclusi nella ricerca (13 articoli)

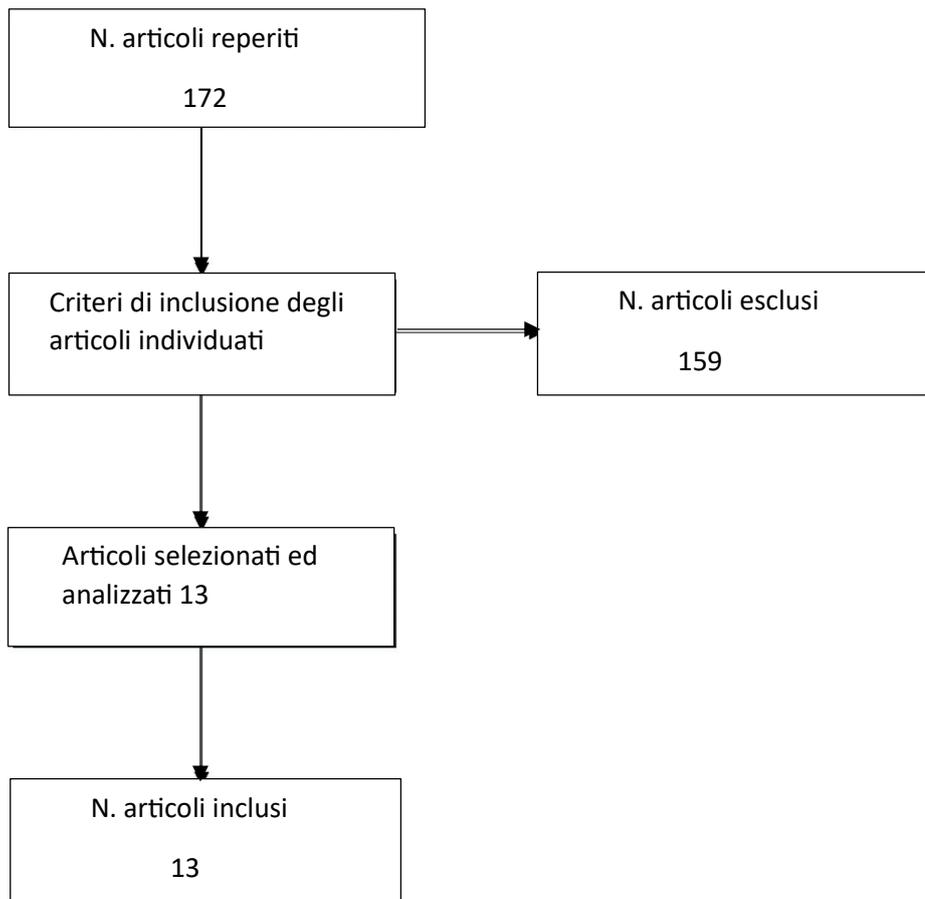


Figura 3. Flowchart ricerca bibliografica

CAPITOLO 3

I RISULTATI

Dall'analisi dei 13 articoli reperiti mediante la ricerca, (per maggiori dettagli si veda l'Allegato 2), sono emersi diversi interventi che migliorano l'*outcome* del processo di lutto perinatale nel genitore che ha subito la perdita, interventi principalmente volti a prevenire la depressione, lo stress post traumatico e a migliorare il concetto di sé psicologico e la funzionalità di ruolo.

Come affermato dalla letteratura, gli interventi possono essere applicati secondo diverse tempistiche, sia poco prima della morte del bambino, che dopo la morte stessa ⁽¹²⁾.

Gli interventi infermieristici che hanno mostrato la loro efficacia possono essere suddivisi in macroaree di interventi sia tecnici, che relazionali e educativi.

I risultati emersi dalla ricerca si possono distinguere in diverse categorie in base alla tipologia di intervento, nello specifico:

- La creazione di ricordi
- Il ruolo della comunicazione nella relazione di aiuto
- Le opportunità in campo sociale dopo la perdita
- L'assistenza culturalmente sensibile
- Il supporto spirituale.

3.1 LA CREAZIONE DI RICORDI

Quando la famiglia sperimenta una perdita improvvisa del loro neonato, spesso, il sistema di supporto sociale è inaccessibile a causa del disagio e dell'assenza di norme culturali legate ad una perdita anticipata ⁽¹³⁾. Ciò può determinare nei genitori una perdita dei riti di passaggio che normalmente integrano il nuovo arrivato all'interno del nucleo familiare, come un *baby shower* o una festa di ritorno a casa.

In questo, come indicato dalla letteratura ⁽¹³⁾, gli infermieri svolgono un ruolo fondamentale nel creare momenti celebrativi, di vita quotidiana o elementi concreti sulla quale basare i ricordi, utili poi nel processo di elaborazione della perdita.

Tali ricordi possono essere creati sia come momenti positivi legati a eventi particolari come celebrazioni per onorare il neonato mai nato, ma anche come elementi concreti

di commemorazione che possono essere realizzati proprio dagli infermieri che forniscono assistenza primaria sia alla madre che al neonato.

Risulta fondamentale indagare e offrire l'opportunità di partecipare a rituali di lutto, compresi quelli che soddisfano le esigenze spirituali, religiose e culturali.

Gli infermieri, infatti, possono offrire ai genitori opportunità di creare ricordi, a seconda delle loro preferenze.

Tali ricordi possono essere rappresentati da fotografie, ciocche di capelli, modelli di argilla di impronte di mani o piedi, una particolare coperta, e scatole o buste nella quale inserire tutti i ricordi ^(13,14).

La fotografia rappresenta una prova visiva della realtà che tiene viva la memoria e il ricordo del loro neonato ed è da considerarsi materiale prezioso per una sana elaborazione del processo di lutto ^(13,15), per tale motivo dovrebbe essere un'opzione da tenere in considerazione nell'elaborazione della perdita.

Secondo uno studio condotto nel 2019 ⁽¹⁶⁾, utilizzando un campione di genitori si è dimostrata utile il supporto della fotografia professionale. Questo supporto permette di dare validità e concretezza all'esperienza genitoriale, la necessità di condividere i momenti e la creazione di ricordi positivi che possano creare un supporto al processo di elaborazione del lutto. I dati emersi dallo studio evidenziano l'importanza dei ricordi positivi, della narrazione, della condivisione e della commemorazione per affrontare la perdita.

Dallo studio ⁽¹⁶⁾ emerge anche che alcune culture non consentono la fotografia post-mortem e alcune famiglie potrebbero non sentirsi a proprio agio con questa pratica, in quanto i bisogni di lutto delle singole famiglie variano enormemente e dovrebbero essere sostenuti in modo personalizzato e incentrato sulla famiglia.

Il supporto tecnologico, però, non si rileva sempre utile per un sano processo di elaborazione della perdita.

Infatti, in uno studio pubblicato nel 2015 ⁽¹⁷⁾, il supporto di un DVD realizzato in aggiunta alle cure standard del lutto perinatale nei genitori risultava avere un aggravamento dei sintomi depressivi e dell'insorgenza del disturbo post-traumatico da stress 3 mesi dopo la perdita nei genitori che lo avevano osservato rispetto a quelli che non lo avevano osservato, dimostrandone la scarsa efficacia e una minima parte di genitori che ne raccomandava l'utilizzo.

Un altro elemento, oltre alla fotografia, è rappresentato dai ricordi materiali forniti ai genitori.

Come declinato da uno studio effettuato nel 2019 ⁽¹⁸⁾, un *box* di ricordi fornito dagli operatori sanitari e in particolare dagli infermieri nelle unità di terapia intensiva neonatale risulta utile al processo di creazione di ricordi. Questo studio dimostra l'efficacia di questa pratica in Irlanda, dove, viene offerta dall'associazione Feileacain (*The stillbirth and Neonatal death association of Ireland*) una scatola dei ricordi contenente coperte, piccoli orsi di peluche, candele, kit per lo stampo dell'impronta di mani e piedi, una ciocca di capelli e un diario contenente tutti i dettagli alla nascita del neonato morto, come il peso, l'altezza, l'ora di nascita/decesso. Gli infermieri possono aggiungerci altri ricordi sulla base delle preferenze dei genitori, incluse le fotografie. Secondo alcuni studi ^(17,12) anche l'assistenza di base e in particolare il momento dell'ultimo bagnetto rappresenta un'opportunità importante nella creazione di ricordi, in quanto momento nella vita di un genitore carico di significati ⁽¹⁸⁾, che permette ai genitori di fare quello che ogni mamma e papà, in ordinarie situazioni, farebbe.

In questa attività viene dimostrato che gli infermieri possono fornire supporto e offrire aiuto, predisponendo un ambiente e una privacy che possa far fronte a tali necessità.

I genitori potrebbero avere la necessità di effettuare il bagnetto loro stessi al proprio bambino oppure assistere l'infermiera che esegue la procedura. In tale processo, possono essere inclusi anche i fratelli ed eventualmente se desiderato scattare anche fotografie del momento ⁽¹⁸⁾.

Un altro aspetto importante legato alla creazione di ricordi è rappresentato dalla vestizione del neonato, ciò infatti permette ai genitori di avere un ricordo positivo, nel quale lo riconoscono come bambino e non come essere estraneo ricoperto di fili e in generale dispositivi medici ^(18,13).

Nella creazione dei ricordi sono stati realizzati anche altri studi ⁽¹⁹⁾, che descrivono l'efficacia dell'intervento "*skin to skin*" per favorire il conforto e la creazione di ricordi nei genitori che affrontano la perdita del proprio bambino. Viene evidenziato attraverso questo studio fenomenologico, svolto in un'unità di terapia intensiva scandinava, che la maggior parte dei genitori apprezzava la creazione di ricordi, sia materiali che espressi sotto forma di momenti di intimità e contatto con il loro

bambino, attraverso la pratica “*skin to skin*”. Questo intervento si esegue ponendo il petto del neonato morente ancora caldo a contatto con il petto nudo del genitore.

Dalle interviste alle infermiere emerge la necessità di fornire tempo per poter permettere ai genitori di tenere in braccio il proprio bambino quando ancora è caldo, offrendo la possibilità di un’esperienza unica nella memoria del genitore che si ricorderà per sempre il tocco caldo del proprio bambino sul proprio petto.

L’obiettivo dell’intervento è infatti quello di poter fornire le migliori esperienze attraverso il contatto pelle a pelle. Per questo viene sottolineata l’importanza del garantire che i genitori avessero sentito che il bambino era “reale”, collegata all’esperienza di tocco con un corpo ancora vivo e realmente esistito. Tale intervento viene descritto come efficace nel fornire un supporto al processo di accettazione della perdita in quanto rappresenta un momento di vicinanza emotiva con il neonato morente ⁽¹⁹⁾. Dallo studio ⁽¹⁹⁾ emerge anche che alcuni genitori erano riluttanti nell’aver un contatto fisico o semplicemente tenere in braccio il neonato morente.

Alcune infermiere sperimentavano un fallimento personale se non riuscivano a persuadere le madri a tenere in braccio il loro bambino morto. Emerge anche però la consapevolezza di non insistere troppo, delineando i confini stabiliti dai genitori stessi. Nei genitori, infatti, che hanno rifiutato il contatto con il loro bambino da vivo risulta molto più difficile accettare l’opzione di tenerlo in braccio da morente.

Un altro aspetto che contribuisce alla creazione di ricordi utili nel processo di elaborazione del lutto per accettare la perdita è rappresentato dalla musicoterapia ⁽¹⁵⁾, attraverso la registrazione del battito cardiaco del neonato ancora in vita.

Il concetto dell’importanza della creazione di ricordi utili all’elaborazione del lutto viene ribadito da quanto emerge da uno studio ⁽²⁰⁾ condotto nel Sud-Est del Brasile, che promuove la creazione di ricordi utili al processo di elaborazione del lutto.

3.2 IL RUOLO DELLA COMUNICAZIONE NELLA RELAZIONE DI AIUTO

Da uno degli studi condotti ⁽¹²⁾ è emerso che per ridurre l’ansia nelle donne è fondamentale un corretto supporto sociale e un supporto basato sul modello di adattamento di Roy, ovvero una filosofia del nursing, la quale espone il suo concetto di adattamento. Il processo di adattamento al lutto è importante che avvenga nella fase di

elaborazione, in quanto solo grazie a questo processo i genitori dei neonati possono integrare nella loro vita la perdita e accettarla per un sano percorso di elaborazione del lutto.

Risulta fondamentale, infatti, fornire un'educazione sanitaria che sia in grado di far comprendere loro il processo, in modo tale da consentire di prendere parte alla perdita. Le informazioni che i genitori ricevono su ciò che sperimenteranno sono importanti per poter essere preparati e informati sul processo ⁽¹²⁾.

In particolare, nella comunicazione con i genitori gli infermieri devono metterli nella condizione di poter esprimere liberamente i sentimenti e le emozioni che provano, attraverso un dialogo aperto e una formazione sulla comunicazione attiva, consigliare loro metodi di distrazione o prendere parte a sessioni di gruppo e supporto sociale con genitori che vivono la medesima situazione ⁽¹²⁾.

Negli interventi effettuati dopo la perdita perinatale, è emerso che la psicoeducazione, le psicoterapie, l'attività fisica e le sessioni di auto-gruppo aiuto hanno migliorato la depressione e il sonno ^(12,15).

Molti parenti, facenti parte della stretta cerchia familiare, ricorrono all'evitamento dell'argomento, avendo conoscenze insufficienti, e ciò genera nei genitori ulteriore stress e aumenta il dolore collegato al lutto.

Una sana educazione a tutta la cerchia familiare sull'importanza dell'affrontare il tema senza evitarlo favorisce il processo di lutto in maniera efficace ^(12,15).

Un aspetto fondamentale da tenere in considerazione è il legame e la relazione con il genitore per facilitare la comunicazione fra l'infermiere e il genitore in modo da riuscire a capirne le esigenze, in quanto è dimostrato che ciascun genitore vive il lutto in maniera diversa ⁽¹²⁾.

Uno degli aspetti fondamentali alla base della relazione con un genitore in lutto è il rispetto, la dignità e la comprensione per la situazione che stanno vivendo e risulta fondamentale prendersene cura con la massima sensibilità ⁽¹³⁾. Per cui risulta utile la possibilità di ricevere assistenza in unità o stanze di degenza singole o apposite all'interno delle unità operative di terapia intensiva neonatale.

Dopo la dimissione è importante eseguire dei follow-up post-ospedalieri in varie forme per capire la dinamica e il processo di elaborazione del lutto del genitore ^(13,15), ed è

stato dimostrato che questo intervento è più efficace se viene svolto di persona, piuttosto che telefonicamente o *online* ⁽¹²⁾.

Secondo alcuni studi analizzati ⁽¹³⁾ i padri e le madri possono soffrire in maniera diversa e sperimentare un processo di elaborazione al lutto completamente diverso, che si esprime nella necessità o meno di voler condividere le proprie emozioni, delle tempistiche di ripresa, del ritorno alla vita sociale e la volontà di essere seguiti da gruppo di sostegno o necessità di consulenza.

Un supporto fondamentale può essere fornito dalla partecipazione a gruppi fra genitori in lutto, tenuti da infermieri ⁽¹⁵⁾, attraverso il confronto e la condivisione dei sentimenti e delle emozioni che la perdita ha generato, creando uno spazio di ascolto per poter parlare in maniera libera del proprio bambino defunto.

Uno degli obiettivi principali degli infermieri, che in primis si trovano ad affrontare questa situazione, è quello di riconoscere la possibilità di eventuali comportamenti carichi di rabbia e contestualizzarli al processo di lutto, riconoscendo la rabbia come un processo naturale, senza però scendere a mancanza di rispetto o aggressività verbale o fisica.

Ciò che risulta fondamentale è il dialogo e l'ascolto delle volontà dei genitori e la creazione di un piano di assistenza di morte, come esiste per la nascita, includendo anche l'eventuale volontà di donazione degli organi ⁽¹³⁾ o del latte materno ⁽²¹⁾.

3.3 OPPORTUNITA' IN CAMPO SOCIALE DOPO LA PERDITA

Secondo uno studio ⁽²¹⁾ condotto fra le madri australiane in lutto e i professionisti della salute incaricati delle loro cure, emerge in alcune la necessità di donare il latte materno in quanto viene associato un significato redentivo nella produzione di latte, come legame con il bambino perduto, come conferma della loro competenza materna e come sostanza “piena di vita” in quanto offre vitalità agli altri bambini che ne necessitano. La necessità da parte delle madri di un tempestivo dialogo aperto sul tema della donazione del latte, una volta appurata la perdita del neonato, suggerisce agli operatori sanitari e in particolare agli infermieri, responsabili in molte unità operative della gestione delle donazioni con la Banca del latte, di attuare un intervento tempestivo di informazione per quanto riguarda la possibilità di donare e sugli effetti positivi che potrebbe avere sul processo di elaborazione del lutto ⁽²¹⁾.

3.4 ASSISTENZA CULTURALMENTE SENSIBILE

Una questione importante su cui diversi studi si sono soffermati è la necessità che l'infermiere sia adeguatamente informato sulle esigenze personali e culturali dei genitori in lutto ^(13,15). Infatti, in una società multietnica è fondamentale riconoscere e informarsi sui bisogni e sulle credenze delle minoranze, considerando e riconoscendo ciascuna famiglia diversa nelle modalità di elaborazione del lutto ⁽¹³⁾.

La morte di un neonato, infatti, innesca delle reazioni emotive caratterizzate da shock, dolore e sensazione di solitudine, con la necessità di legittimare il dolore con un ultimo saluto al proprio figlio e partecipando ai rituali secondo le credenze di ciascuna famiglia ⁽²²⁾.

Da uno studio condotto negli Stati Uniti ⁽²³⁾ rispettivamente su genitori caucasici, neri e ispanici, emerge la difficoltà dei genitori immigrati di ricevere supporto e sostegno rispetto ai rituali funebri e al supporto familiare e sociale del loro paese natale, sentendosi spesso soli e isolati in quanto privi di familiarità con le pratiche e le leggi statunitensi o determinato dalla barriera linguistica. Un sentimento simile appare anche nelle modalità di preparazione del corpo del neonato defunto, la scelta dell'abbigliamento appropriato e le modalità di esecuzione dei funerali e delle veglie funebri. A tal proposito la partecipazione ai servizi commemorativi dei medici e degli infermieri e la ricezione di lettere di condoglianze dopo la perdita e in occasione del primo anniversario di morte da parte degli operatori sanitari che si sono presi cura del neonato è stata molto apprezzata.

Nella maggior parte dei genitori intervistati è emersa la necessità di avere accanto l'intera cerchia familiare, come ad esempio per la cultura ebraica dove il periodo di lutto è di sette giorni in casa dopo il funerale. Altri invece preferivano stare da soli.

Dallo studio emerge anche, che prendere accordi prima o poco prima della morte del neonato risultava utile nell'affrontare le decisioni al momento della morte.

Per questo motivo, la presenza all'interno delle unità operative di cura di *leader* religiosi che rappresentano le culture della comunità e i fornitori di servizi funebri risultano essere utili per i genitori che non possiedono informazioni o supporto in merito.

Dopo la morte, gli infermieri possono fornire anche informazioni utili sulle disposizioni di sepoltura e informazioni in merito alle opzioni per identificare i servizi disponibili nella loro comunità ⁽¹³⁾.

Risulta anche importante la spedizione di lettere di condoglianze da parte degli operatori sanitari che effettivamente si sono presi cura del loro bambino.

In uno studio ⁽²²⁾, inoltre, emerge che la possibilità di battezzare i neonati rappresenta un'attività spirituale molto apprezzata da parte delle famiglie cristiane e che in generale la possibilità di poter procedere ai riti religiosi negli ultimi istanti di vita con la presenza della figura di riferimento ha portato i genitori credenti a poter accettare la perdita molto più velocemente.

3.5 IL SUPPORTO SPIRITUALE

Ciascun genitore vive il lutto in maniera differente, in quanto alcuni necessitano di supporto spirituale e religioso ^(24,15), altri invece lo rifiutano come parte non integrante della loro vita.

Si è dimostrato, attraverso uno studio longitudinale realizzato nel 2015⁽²⁴⁾, che un maggiore utilizzo delle attività spirituali da parte dei genitori in lutto è associato a sintomi di dolore legato al lutto minore a 1 e 3 mesi dopo la morte del neonato.

Le strategie di coping spirituale nelle madri ⁽²⁴⁾ si dimostrano collegate a sintomi meno gravi di dolore e riduzione della sintomatologia depressiva sia a 1 che a 3 mesi dopo la morte. L'utilizzo di attività religiose, invece, è risultato funzionale solo nei padri nel ridurre il dolore collegato al lutto dopo 1 mese ma non dopo 3 mesi dalla perdita.

Vi sono, inoltre, alcune differenze di genere nell'affrontare il lutto nei genitori, in quanto le madri tendono ad affidarsi di più a un supporto spirituale basato sulla condivisione con gli altri genitori che hanno vissuto esperienze simili, in quanto necessitano di comunicare e condividere la propria esperienza, mentre la maggior parte dei padri tende a cercare supporto religioso, attraverso l'isolamento sociale e la credenza nel proprio Dio, senza richiedere la necessità di dover parlare della perdita. Alcuni genitori però, al contrario, mostravano avversione e rabbia nei confronti delle figure religiose, poiché si sentivano traditi dal proprio dio per la perdita avvenuta, in quanto non ancora pienamente accettata ed elaborata.

Dallo studio ⁽²⁴⁾, infine, emerge che l'infermiere, avendo un approccio iniziale con i genitori in lutto deve comprendere le esigenze spirituali e religiose e incoraggiare i genitori, in particolare le madri, a identificare e utilizzare una serie di attività spirituali o di *coping*, come l'auto-riflessione, relazionarsi con la famiglia e gli amici, confidandosi con loro. Risulta parte integrante dell'assistenza legata al processo di elaborazione condurre i genitori alla ricerca di un significato e uno scopo per vivere la loro situazione, in modo tale da poterli aiutare a far fronte alla morte del loro bambino, diminuendo i loro sintomi di dolore e migliorando la loro salute mentale. Intervenire in questo modo può consentire ai genitori di ricevere un sostegno pertinente e appropriato dopo la morte del loro bambino.

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 DISCUSSIONE

L'obiettivo di questo elaborato era ricercare nella letteratura disponibile gli interventi infermieristici a favore della gestione del lutto perinatale nei genitori che hanno subito la perdita del proprio neonato.

I risultati hanno dimostrato che ci sono interventi sia pratici che relazionali e educativi volti a migliorare il processo di lutto nei genitori.

Dalla letteratura emerge la necessità di creare e raccogliere ricordi, in quanto la possibilità di poter avere un ricordo materiale dell'esistenza reale del proprio bambino può favorire l'accettazione della perdita nel processo di elaborazione del lutto.

Oltre ai ricordi materiali viene sottolineata l'importanza dei ricordi sottoforma di esperienze di vita, espressi come il momento dell'ultimo bagnetto, nel lavare e vestire il proprio bambino, dando l'ultimo saluto.

Queste azioni sono fortemente cariche di significato e conferiscono un supporto ulteriore nell'accettazione della perdita e un elevatissimo supporto per la funzionalità genitoriale.

Infatti, anche da quanto emerge dalla pratica clinica nelle unità di terapia intensiva neonatale il momento del bagno del neonato, oltre a creare un bel ricordo, permette di dare e aumentare la funzionalità di ruolo del genitore. Essere genitori significa anche svolgere queste attività che aumentano il legame con il proprio figlio da vivo, ciò può essere replicato, come espresso dalla letteratura, anche negli ultimi momenti di vita sia per conferire ai genitori un ruolo che potrebbero sentire perduto al momento della morte del proprio bambino, che per il legame che poi si viene a creare con il neonato. Uno degli aspetti fondamentali che, da quanto emerge dalla ricerca, sta alla base dell'assistenza dei genitori in lutto e delle modalità di erogazione, è l'importanza di un'assistenza che sia sensibile ai bisogni culturali dei genitori stessi. Ogni genitore, infatti, seppur con una schematicità che deriva da teorie psicologiche che distinguono il processo di elaborazione del lutto in varie fasi, vive il lutto in maniera differente, e ciò è influenzato anche dall'approccio culturale e religioso della famiglia.

L'infermiere, infatti, indagando gli aspetti culturali della famiglia è in grado di fornire un'assistenza che sia il più attenta possibile ai suoi bisogni.

Per ottenere ciò viene dimostrato che si necessita principalmente di un dialogo aperto, per comprendere i bisogni dei genitori e riuscire a soddisfarli.

Le modalità comunicative in questi contesti sono essenziali per poter approcciarsi e relazionarsi con i genitori nella maniera più appropriata, soprattutto per parlare di tali argomenti così delicati.

Risulta, infatti, importante che l'infermiere mantenga un atteggiamento di ascolto, promuovendo il dialogo e la comunicazione libera, mostrando empatia e solidarietà per la famiglia che ha subito la perdita.

Il supporto spirituale e religioso risulta, altresì utile nei genitori che ricercano un conforto nella propria religione, declinabile come l'attuazione nei reparti di pratiche religiose come il battesimo, la presenza della figura religiosa ove richiesto dalla famiglia e per essere più integrativi possibile la presenza anche di rappresentanti di altre religioni, oltre a quella cristiana presente tutt'ora in molte unità operative.

La possibilità di offrire anche informazione sui servizi di sepoltura e sulla loro disponibilità rappresenta un aiuto concreto nei genitori dopo la perdita, sottoforma di specifici protocolli dove vengono regolamentate le informazioni da fornire e la presenza di schede informative da consegnare alla famiglia con una lettera di condoglianze da parte di tutto il personale.

La comunicazione e l'informazione risultano fondamentali in questo ambito poiché se svolte per tempo possono offrire delle possibilità redentive al momento della perdita.

Fra le opportunità dopo la perdita, con un significato redentivo, emerge l'allattamento *post mortem* del neonato. Questa pratica si è dimostrata efficace dalla recente letteratura per l'elaborazione della perdita nelle madri ma in campo clinico è poco riconosciuta.

Risulta, quindi, importante l'informazione e la sensibilizzazione a riguardo, ma in contesti clinici italiani al momento della perdita potrebbe creare difficoltà di proposta poiché il personale sanitario potrebbe vederla come una mancanza di sensibilità rispetto al lutto che vivono i genitori.

A tal proposito potrebbe essere utile indagare ulteriormente il fenomeno e comprenderne a livello nazionale la percezione fra gli operatori sanitari, i genitori e in particolare le madri.

Per le difficoltà degli operatori sanitari potrebbero dimostrarsi utili corsi di formazione e di continuo aggiornamento per il personale della terapia intensiva neonatale sulle modalità di proposta delle varie opportunità dopo la perdita.

Per mantenere la continuità assistenziale viene evidenziata l'importanza dei follow-up post ospedalieri a domicilio, preferibilmente in presenza per poter seguire le fasi di elaborazione del lutto ed eventualmente la necessità di un ulteriore supporto dopo la perdita in centri specializzati di salute mentale nel caso in cui si incorra in sintomi psichiatrici che si distanziano da una sana elaborazione della perdita.

Un'altra tematica importante che emerge è la necessità di creare spazi e ambienti di privacy per poter vivere gli ultimi istanti del proprio bambino. Ciò nei contesti ospedalieri si delinea come la necessità di predisporre stanze singole per garantire l'intimità degli ultimi istanti di vita.

Questa proposta risulta, indubbiamente, una sfida difficile per l'organizzazione del reparto ma necessaria per un miglioramento dell'assistenza erogata.

Il coinvolgimento infermieristico nel processo di elaborazione del lutto si svolge con il solo e unico fine di garantire il benessere della famiglia e del neonato stesso. Una sua partecipazione alle cerimonie di lutto e, come indicato dalla letteratura, agli eventi commemorativi privati della famiglia, potrebbe sfociare anche in un trasporto emotivo da parte dell'operatore sanitario, coinvolgendolo emotivamente e personalmente nel processo di lutto.

A tal proposito risulta fondamentale saper scindere il momento della relazione di aiuto da quello del coinvolgimento personale dell'operatore nella perdita, dimostrandosi una prova difficile per il professionista.

L'infermiere, in particolare, data la sua posizione primaria nell'interfacciarsi con il genitore, deve attivarsi con il riconoscimento del processo di elaborazione della perdita, senza farsi coinvolgere in prima persona, e avere le conoscenze necessarie del funzionamento del processo di lutto risulta fondamentale per una corretta gestione dello stesso.

4.3 CONCLUSIONI

Il seguente elaborato è stato realizzato con il fine di ricercare le migliori strategie infermieristiche per affrontare il lutto nei genitori che hanno subito una perdita perinatale, poiché tale problema risulta di difficile gestione nelle unità operative di terapia intensiva neonatale per la mancanza di protocolli e linee guida che regolamentino l'agire del professionista.

Dalla letteratura in merito è emerso che gli interventi assistenziali implicano la riorganizzazione delle stanze di degenza per garantire la privacy ai genitori, la disposizione di materiali come oggetti transizionali al lutto, il supporto spirituale, identificando e portando nelle unità operative la presenza di rappresentanti religiosi a seconda delle singole necessità della famiglia, l'esigenza di mantenere la continuità delle cure con i follow-up post-ospedalieri e la necessità di fornire informazioni corrette e opportunità ai genitori attraverso le migliori modalità comunicative.

Dai risultati emersi dalla ricerca risulta essenziale la scelta di promuovere un cambiamento nelle unità operative per quanto riguarda la gestione e le necessità assistenziali dei genitori in lutto.

Come espresso anche inizialmente, i genitori che subiscono la perdita entrano in una fase di lutto che necessita di essere gestito per l'elevata importanza e significato che assume per la loro salute fisica e mentale.

Gli infermieri all'interno degli ospedali nelle unità di terapia intensiva neonatale occupano un ruolo fondamentale nel soddisfare le esigenze dei piccoli pazienti in fine di vita e dei loro familiari e per ricoprire tale ruolo sono necessari interventi qualificati nel fornire supporto alle famiglie durante la fase di elaborazione del lutto.

Il riconoscimento delle fasi del lutto, di come si articola e delle possibili reazioni, dei sentimenti e delle emozioni che la perdita può scaturire, necessita di essere compreso a pieno dagli operatori sanitari e in particolare, come precedentemente affermato, dagli infermieri che si trovano a dover affrontare e gestire in prima linea genitori che hanno subito una perdita.

A tal proposito è necessario fornire nelle unità operative dei protocolli organizzati per la gestione assistenziale del lutto perinatale e del supporto alla famiglia e fornire una formazione specifica agli operatori che lavorano in queste realtà per un continuo miglioramento dell'assistenza erogata.

BIBLIOGRAFIA

1. Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Middleton, P., Ellwood, D., Erwich, J. J. H. M., Coory, M., Khong, T. Y., Silver, R. M., Smith, G. C. S., Boyle, F. M., Lawn, J. E., Blencowe, H., Leisher, S. H., Gross, M. M., Horey, D., Farrales, L., Bloomfield, F. H., McCowan, L., Brown, S., . . . Goldenberg, R. L. (2016). Stillbirths: recall to action in high-income countries. *The Lancet*, 387(10019), 691–702. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)01020-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)01020-x)
2. Legislazione FNOPI | Federazione Nazionale degli OPI. (2023, January 10). Fnopi. <https://www.fnopi.it/norme-e-codici/legislazione/>
3. Stato, I. P. E. Z. D. (2001). DECRETO LEGISLATIVO 26 marzo 2001, n. 151 Normattiva. <https://www.normattiva.it/urires/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:2001;151~art16!vig=>
4. EpiCentro. (2016). *Sorveglianza mortalità perinatale - Dati epidemiologici - Mortalità perinatale*. <https://www.epicentro.iss.it/itoss/EpidMortPerinatale>
5. Nijkamp, J., Sebire, N. J., Bouman, K., Korteweg, F. J., Erwich, J., & Gordijn, S. J. (2017). Perinatal death investigations: What is current practice? *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 22(3), 167–175. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.02.005>
6. EpiCentro (2020). Stillbirth, i dati 2019. <https://www.epicentro.iss.it/materno/stillbirth-report-2020>
7. Di Statistica, U. F. (2022). Mortalità infantile, natimortalità. Ufficio Federale Di Statistica. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/stato-salute/mortalita-cause-morte/infantile-natimortalita.html>
8. Fenstermacher, K., & Hupcey, J. E. (2013). Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(11), 2389–2400. <https://doi.org/10.1111/jan.12119>
9. October, T. W., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, K. L. (2018). Caring for parents after the death of a child. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19, S61–S68. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000001466>

10. Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., & Gillies, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30(8), 715–738. <https://doi.org/10.1080/07481180600848322>
11. Tyrrell, P. (2023, February 26). Kubler-Ross Stages of Dying and Subsequent Models of Grief. StatPearls - NCBI Bookshelf. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507885/>
12. Fernández-Férez, A., Ventura-Miranda, M. I., Camacho-Ávila, M., Fernández-Caballero, A., Granero-Molina, J., Medina, I. M. F., & Requena, M. (2021). Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5587. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115587>
13. Kenner, C., Press, J., & Ryan, D. J. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology*, 35(S1), S19–S23. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.145>
14. LeDuff, L. D., Bradshaw, W. T., & Blake, S. (2017). Transitional objects to facilitate grieving following perinatal loss. *Advances in Neonatal Care*, 17(5), 347–353. <https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000429>
15. Paraíso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar, B. M. Á., & Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
16. Ramirez, F. D., Bogetz, J. F., Kufeld, M., & Yee, L. M. (2019). Professional Bereavement Photography in the setting of Perinatal Loss: A Qualitative analysis. *Global Pediatric Health*, 6, 2333794X1985494. <https://doi.org/10.1177/2333794x19854941>
17. Rosenbaum, J. L., Smith, J., Yan, Y., Abram, N., & Jeffe, D. B. (2014). Impact of a Neonatal-Bereavement-Support DVD on Parental grief: a randomized controlled trial. *Death Studies*, 39(4), 191–200. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.946628>
18. Cullen, S. (2019). Memory making for bereaved parents. *World of Irish Nursing & Midwifery*, 27(5), 51.

<https://web.s.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=14&sid=e96becec-2ee3-497f-95b50f24234e79ee%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=138303434&db=cul>

19. Kymre, I. G., & Bondas, T. (2013). Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents - a phenomenological study from the perspective of NICU nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 669–676. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01076.x>
20. De Oliveira Salgado, H., Andreucci, C. B., Gomes, A. J. P. S., & Souza, J. P. (2021). 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. *Reproductive Health*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12978-020-01040-4>
21. Waldby, C., Noble-Carr, D., & Carroll, K. (2022). Mothers, milk and mourning: The meanings of breast milk after loss of an infant. *Sociology of Health and Illness*, 45(1), 109–127. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13551>
22. Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Medina, I. M. F., Martínez-Artero, L., & Hernández-Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
23. Brooten, D., Youngblut, J. M., Charles, D., Roche, R. M., Hidalgo, I., & Malkawi, F. (2016). Death rituals reported by White, Black, and Hispanic parents following the ICU death of an infant or child. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 132–140. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.017>
24. Hawthorne, D. M., Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2016). Parent Spirituality, grief, and mental health at 1 and 3Months after their Infant's/Child's death in an intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 73–80. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.07.008>

ALLEGATI

ALLEGATO 1: REPORT DELLA RICERCA BIBLIOGRAFICA

BANCA DATI	STRINGA DI RICERCA	FILTRI	ARTICOLI REPERITI	ARTICOLI SELEZIONATI	TITOLO ARTICOLI SELEZIONATI
PUBMED	((("Perinatal Death/prevention and control"[Mesh]) AND "Grief"[Mesh])		2	1	-Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review
PUBMED	("Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh]) AND "Bereavement"[Mesh]	10 anni Full text	10	4	-Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach -Impact of a Neonatal-Bereavement-Support DVD on Parental Grief: A Randomized Controlled Trial -Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit - Death Rituals Reported by White, Black, and Hispanic Parents Following the ICU Death of an Infant or Child
PUBMED	((("Bereavement"[Mesh]) AND "Perinatal Death"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	10 anni	9	1	-Transitional Objects to Faciliate Grieving Following Perinatal Loss
PUBMED	((("Perinatal Care/methods"[Mesh]) AND "Bereavement"[Mesh]) AND "Grief"[Mesh]	10 anni	6	1	- 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
PUBMED	((("Perinatal Death"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Grief"[Mesh]	10 anni Full text	11	1	-Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study
PUBMED	((("Mothers"[Mesh]) AND "Infant"[Mesh]) AND "Grief"[Mesh]	10 anni Full text	13	1	-Mothers, milk and mourning: The meanings of breast milk after loss of an infant
PUBMED	Grief AND "perinatal loss"	10 anni Full text	77	1	-Professional Bereavement Photography in the Setting of Perinatal Loss: A Qualitative Analysis
CINAHL	"Perinatal death" AND nurse AND (grief OR bereavement)	10 anni Full text	44	3	-Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. -Memory making for bereaved parents -Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents a phenomenological study from the perspective of NICU nurses.

ALLEGATO 2: TABELLA SINOTTICA

N°	RIFERIMENTO	OBIETTIVI	RISULTATI	CONCLUSIONI
1	Fernández-Férez A, Ventura-Miranda MI, Camacho-Ávila M, Fernández-Caballero A, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Requena-Mullor MDM. Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review,2021	Determinare l'efficacia degli interventi infermieristici per facilitare il processo di lutto a seguito della morte perinatale.	Gli interventi che sono stati analizzati positivamente migliorano il concetto psicologico di sé e le funzioni di ruolo, la depressione, lo stress post-traumatico e i sintomi del dolore. Questi interventi sono efficaci se vengono eseguiti sia prima della perdita perinatale che dopo che si è verificata.	Il supporto degli operatori sanitari per i genitori colpiti, la loro partecipazione alla perdita, l'espressione di sentimenti ed emozioni, l'uso di metodi di distrazione, sessioni di gruppo, supporto sociale, attività fisica ed educazione familiare rappresentano degli interventi efficaci.
2	Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach,2015	Definire le migliori pratiche per la fornitura di cure palliative perinatali e neonatali incentrate sulla famiglia e la fornitura di supporto alle famiglie in lutto che sperimentano la morte del loro neonato.	Fra le migliori pratiche emergono la necessità di fornire una guida anticipatoria per il processo di lutto ai genitori, la partecipazione ai rituali di lutto, il supporto psico-sociale e i follow-up post-ospedalieri.	Un piano di assistenza centrato sulla famiglia e integrato culturalmente può fornire supporto alle famiglie che subiscono una perdita nelle unità di terapia intensiva neonatale.
3	Rosenbaum JL, Smith JR, Yan Y, Abram N, Jeffe DB. Impact of a Neonatal-Bereavement-Support DVD on Parental Grief: A Randomized Controlled Trial,2015	Testare l'effetto di un DVD di supporto al lutto neonatale sul dolore dei genitori dopo la morte del loro bambino nelle unità di terapia intensiva neonatale a 3 e a 12 mesi rispetto alle cure standard per il lutto fornite dai follow-up.	Gli spettatori dei DVD hanno riportato un dolore più elevato ai follow-up di 3 mesi rispetto ai non spettatori.	Lo studio dimostra che un DVD di supporto al lutto risulta non essere efficace per aiutare i genitori ad affrontare la perdita, tuttavia anche non potendo nello specifico determinare un effetto causale della visione del DVD sul dolore del lutto, una minoranza di genitori che lo hanno visto hanno riportato benefici dopo la visione.
4	Hawthorne DM, Youngblut JM, Brooten D. Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit,2015	Testare le relazioni tra strategie di coping spirituali/religiose e dolore, salute mentale e crescita personale per i genitori a 1 e 3 mesi dopo la morte del	Il maggiore utilizzo delle attività spirituali da parte dei genitori in lutto è stato associato a sintomi più bassi di dolore, depressione e stress post-traumatico, ma non per i padri.	Le strategie e le attività spirituali hanno aiutato i genitori ad affrontare il loro dolore e hanno aiutato in particolare le madri in lutto a evitare disturbi psichici dopo la perdita, mantenendo sana la loro salute mentale, sperimentano una crescita spirituale.

		loro neonato in terapia intensiva neonatale.		
5	Brooten D, Youngblut JM, Charles D, Roche R, Hidalgo I, Malkawi F. Death Rituals Reported by White, Black, and Hispanic Parents Following the ICU Death of an Infant or Child, 2015	Esaminare i rituali (smaltimento dei resti, veglia, funerali / sepolture, celebrazioni) dei genitori bianchi, neri, ispanici dopo la morte del neonato / bambino in terapia intensiva.	Sono emersi tre temi principali: Le azioni da svolgere subito dopo la morte, il bisogno di aiuto con le disposizioni, le decisioni sulla sepoltura o la cremazione. I funerali, chi prepara il corpo, abbigliamento appropriato in base alla cultura e religione della famiglia. Le azioni da svolgere dopo la sepoltura, le celebrazioni importanti e l'appoggio alla famiglia.	Gli operatori sanitari e in particolare gli infermieri, che forniscono supporto e assistenza nel processo di elaborazione del lutto devono essere consapevoli delle differenze pratiche basate sulla religione, cultura, economia, tradizioni familiari e preferenze individuali in modo da poter fornire maggior supporto e risorse disponibili.
6	Ramirez, F. D., Bogetz, J. F., Kufeld, M., & Yee, L. M. Professional Bereavement Photography in the setting of Perinatal Loss: A Qualitative analysis. (2019).	Lo scopo di questo studio è comprendere il ruolo della fotografia professionale di lutto nell'assistere il processo di lutto dei genitori che hanno perso un feto o un bambino, esaminando le prospettive dei genitori in lutto, dei fotografi professionisti e degli operatori sanitari.	I risultati hanno generato 5 temi principali che descrivono i modi in cui le fotografie sono state preziose per i genitori: convalida dell'esperienza, necessità di condividere, creazione di un ricordo permanente e tangibile, creazione di ricordi positivi e affrontare la perdita in maniera positiva.	I genitori inclusi nello studio che hanno sperimentato la perdita perinatale hanno apprezzato la fotografia nel processo di elaborazione del lutto, suggerendo l'implementazione di servizi fotografici di lutto professionale nei contesti sanitari.
7	LeDuff LD 3rd, Bradshaw WT, Blake SM. Transitional Objects to Faciliate Grieving Following Perinatal Loss, 2017	Offrire suggerimenti al personale delle NICU per assistere al meglio i genitori in lutto attraverso l'utilizzo di oggetti di lutto transitorio.	Esistono raccomandazioni ben supportate sull'utilizzo di oggetti transizionali per facilitare il lutto sano quando i genitori sperimentano una morte perinatale. Gli oggetti transizionali sono ricordi che convalidano il significato della genitorialità, anche se di breve durata o mai concretizzata.	Gli oggetti transizionali sono ricordi che convalidano il significato della genitorialità, anche se di breve durata o mai concretizzata possono essere forniti dagli operatori sanitari e in particolare dagli infermieri per la cura del lutto perinatale.
8	Salgado HO, Andreucci CB, Gomes ACR, Souza JP.	Lo studio mira a valutare gli effetti che le linee guida di	Lo sviluppo di linee guida brasiliane di supporto per la perdita perinatale	Gli interventi descritti in questo studio se eseguiti dai professionisti del parto (infermieri, ostetriche, ostetriche e dipendenti di un reparto

	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,2021	supporto basate sulla cura attraverso ricordi fisici ed emotivi del bambino, hanno sulla salute mentale dei genitori in lutto perinatale.	colma un'importante lacuna per quanto riguarda la salute mentale delle donne, creando ricordi fisici ed emotivi, favorendo la comunicazione nel percorso di cura e attuando una preparazione fra i professionisti della salute per un aggiornato e continuo supporto al lutto.	maternità), manager, ricercatori, o coloro che sono interessati a sviluppare protocolli specifici per i loro reparti di maternità implementano e migliorano il processo di lutto nei genitori che affrontano la perdita.
9	Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, Hernández-Padilla JM. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study, 2019	Lo scopo di questo studio è descrivere e comprendere le esperienze e le percezioni dei genitori che hanno subito una morte perinatale.	Sono emersi otto sottotemi, raggruppati in tre temi principali: Percepire la minaccia e anticipare la morte del bambino, lo Sfogo emotivo: lo shock di perdere un bambino e il dolore di dare alla luce un bambino nato morto; La necessità di dare un'identità al bambino e legittimare il dolore.	Gli operatori sanitari, e in particolare infermieri e ostetriche possono aiutare i genitori nel processo di lutto facilitando i rituali di addio, accompagnando la famiglia, aiutando a onorare la memoria del bambino e sostenendo i genitori nel dare al bambino defunto un'identità che lo rende un membro della famiglia.
10	Waldby C, Noble-Carr D, Carroll K. Mothers, milk and mourning: The meanings of breast milk after loss of an infant, 2022	Lo studio mira a comprendere le esperienze di allattamento delle madri in lutto dopo la morte infantile e in particolare a comprendere i significati che le madri in lutto attribuiscono all'allattamento, al latte materno e alla donazione di latte materno e come le decisioni sull'allattamento e la donazione possono influenzare le loro esperienze di dolore e maternità.	Dalle interviste con le madri è emerso che talune individuavano un significato redentivo nella loro produzione di latte, come legame con il bambino perduto, come conferma della loro competenza materna e come sostanza vivificante che potevano donare ad altri bambini bisognosi.	Nonostante sia dimostrato l'effetto terapeutico nel processo di lutto, la donazione di latte dopo la perdita rappresenta un'esperienza intensamente privatizzata con poche opportunità di espressione pubblica e riconoscimento sociale
11	Paraíso Pueyo E, González Alonso AV, Botigué T, Masot O, Escobar-Bravo MÁ, Lavedán Santamaría A.	Lo studio ha lo scopo di identificare gli interventi infermieristici per aiutare i genitori dei neonati nelle unità di terapia intensiva neonatale	Sono stati identificati come efficaci numerosi interventi, tra i quali la creazione di gruppi di sostegno, accompagnamento e follow-up incentrati sulla famiglia,	La revisione contribuisce a potenziare gli interventi nell'ambito efficaci per aiutare genitori e familiari a far fronte al lutto perinatale e l'infermiere possiede un ruolo fondamentale di supporto all'interno del team di cura.

	Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review,2021	con l'elaborazione del lutto perinatale.	coinvolgimento dei genitori nell'assistenza pre-mortem e programmi di lutto intergenerazionale attraverso l'utilizzo di risorse tecnologiche e spirituali.	
12	Cullen S.Memory making for bereaved parents, 2019	Lo scopo di questo studio è identificare gli interventi infermieristici per poter creare dei ricordi dei genitori con il loro neonati per affrontare il lutto perinatale.	Sono stati dimostrati come interventi efficaci la creazione di ricordi attraverso orsi di peluche, candele, impronte di mani e piedi, ciocche di capelli, indumenti e fotografie. Vengono inclusi anche ricordi espressi sotto forma di esperienze come l'ultimo bagnetto o la vestizione.	La creazione di ricordi fornisce conforto ai genitori in lutto e rappresenta un momento fondamentale per la cura del lutto perinatale. Gli infermieri svolgono un ruolo fondamentale per garantire le preferenze del genitore nelle modalità di creazione dei ricordi.
13	Kymre IG, Bondas T. Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents - a phenomenological study from the perspective of NICU nurses, 2013.	Lo scopo di questo studio è quello di descrivere le modalità e l'efficacia della pratica "skin-to-skin" "per i neonati pretermine morenti e il loro genitori.	Il significato della pratica skin to skin fornisce un conforto e una vicinanza reciproca ai neonati morenti e soprattutto ai loro genitori. Gli infermieri agiscono infatti, sulla base di queste convinzioni in maniera da garantire la migliore esperienza del genitore negli ultimi istanti con il proprio bambino	Il contatto skin-to-skin per i neonati pretermine morenti rappresenta un intervento utile al fine di creare vicinanza e confort con i genitori nei momenti pre-mortem.

