



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

IL LUTTO PERINATALE:
Indagine conoscitiva nel territorio
marchigiano e il ruolo dell'infermiere

Relatore: Chiar.ma

Prof.ssa Paola Busilacchio

Tesi di Laurea di:

Veronica Rutigliano

A.A. 2023/2024

“Ho alzato la voce non in modo
da poter urlare ma in modo da
poter far sentire quelli senza voce...
Non possiamo avere successo
quando metà di noi rimane indietro”
(Malala Yousafzai)

Per chi combatte in silenzio una battaglia
che non ha mai meritato.
A chi crede di aver perso tutto
dono una spalla su cui piangere
una mano da poter stringere
la forza per poter ricominciare
e la speranza per continuare a sognare.
A tutte noi
e alle nostre stelle
dedico questo lavoro.
Al coraggio.

Sommario

<u>INTRODUZIONE.....</u>	<u>1</u>
<u>1. ASPETTI MEDICI, SOCIALI ED ETICI</u>	<u>1</u>
1.1 DEFINIZIONE DI ABORTO	1
1.1.1 EPIDEMIOLOGIA ED EZIOLOGIA	2
1.1.2 TRATTAMENTO E TERAPIA.....	4
1.2 IL LUTTO PERINATALE	6
1.2.1 AFFRONTARE IL LUTTO NEL PERIODO PERINATALE	8
1.3 IL RUOLO DELL'INFERMIERE E LA RELAZIONE DI CURA	10
1.4 LE ASSOCIAZIONI PER IL SOSTEGNO AL LUTTO PERINATALE.....	12
<u>CAPITOLO 2: REVISIONE DELLA LETTERATURA.....</u>	<u>15</u>
<u>CAPITOLO 3: SEZIONE SPERIMENTALE.....</u>	<u>20</u>
3.1 OBIETTIVI	20
3.2 MATERIALI E METODI	20
3.3 CAMPIONE E CAMPIONAMENTO	22
3.4 RISULTATI.....	22
3.5 DISCUSSIONE	32
<u>CAPITOLO 4: CONCLUSIONI</u>	<u>34</u>
<u>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</u>	<u>36</u>
<u>ALLEGATO A</u>	<u>40</u>
<u>RINGRAZIAMENTI</u>	<u>46</u>

INTRODUZIONE

Questa tesi nasce dal desiderio di approfondire l'aspetto umanitario nella relazione di cura tra infermiere e donna, quando la morte si interpone alla nascita di una nuova vita. Una stima ISTAT¹ risalente all'anno 2021 riporta che in Italia l'evento dell'aborto spontaneo ha gravato su 42.420 donne in età fertile. Portando in primo piano i dati della regione Marche, territorio su cui si incentra lo studio di questo elaborato, gli episodi abortivi ammontano a 892. La gestante durante queste situazioni sperimenta sia i segni e i sintomi fisici correlati all'insuccesso della gravidanza, che quelli di tipo psicoemotivo scaturiti dall'infrangimento del desiderio di diventare genitore. Si origina così una forte necessità di supporto morale fin dai primi istanti dell'assistenza ed è proprio qui che entra in campo la relazione di cura con l'infermiere. Per mezzo di essa l'operatore sanitario instaura con l'assistita un legame basato sulla fiducia, sulla comprensione e sulla solidarietà, fondando le basi per l'inizio del percorso luttuoso che la donna affronterà con la sua famiglia. Oltre alle capacità proprie individuali, a quelle clinico-assistenziali e psico-emotive, si rende necessario per l'infermiere avere a disposizione conoscenze su: lutto perinatale, gestione del ricovero, importanza delle scelte condivise tra assistita e sanitari, aspetti psicoemotivi del trauma e strumenti per elaborare gestire le proprie emozioni. Del lutto perinatale poco si sente parlare al di fuori dei suoi ambiti specifici, è per questo motivo che sorge la necessità di affrontare questi temi così delicati. L'elaborato che segue si compone di una revisione di articoli della letteratura e di una parte sperimentale che analizza ed interpreta i dati raccolti per mezzo di un questionario. Il lavoro mette in evidenza i benefici della relazione di cura con l'infermiere e dell'efficacia di un percorso strutturato che accompagni la donna durante il percorso che segue l'interruzione della gravidanza, sia essa spontanea o meno. Lo studio propone di focalizzare l'attenzione sulla formazione continua degli operatori sanitari in materia di lutto perinatale, sull'informazione e collaborazione con le associazioni che si occupano della gestione post acuzie delle donne e delle loro famiglie.

¹ Istituto Nazionale di Statistica, 2021

1. ASPETTI MEDICI, SOCIALI ED ETICI

1.1 Definizione di Aborto

L'aborto spontaneo è un evento che si verifica quando una gravidanza si interrompe in modo involontario ed è definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come "l'espulsione prematura di un embrione o un feto dall'utero fino a 22 settimane di gravidanza e di peso fino a 500 grammi." (1) In base al periodo in cui si verifica l'interruzione della gravidanza individuiamo l'aborto embrionale, collocato tra la 5^a e la 9^a settimana, l'aborto fetale che inizia dalla 10^a settimana fino alla fine della 12^a e l'aborto tardivo o aborto del secondo trimestre che si verifica dalla 13^a alla 22^a settimana. (2)

La classificazione dell'aborto spontaneo, per quello che riguarda la fisiologia dell'evento, si definiscono le seguenti tipologie:

- a. completo, quando si verifica l'espulsione dell'intero prodotto del concepimento attraverso perdite ematiche talvolta precedute o seguite da dolore al basso ventre e alla zona lombo sacrale. L'aborto spontaneo completo si manifesta con più frequenza nelle prime settimane di gestazione e solitamente si conclude in maniera naturale senza necessità di interventi medici;
- b. incompleto, se l'ecografia rivela che l'utero non si è liberato del tutto nonostante le perdite ematiche si siano già verificate. Durante l'episodio il dolore e le perdite sono di entità variabile oltre che persistenti vista la continua contrattilità uterina;
- c. in atto, quando all'esame diagnostico si verifica che le perdite ematiche e i crampi sono il segnale di un aborto in corso;
- d. interno o ritenuto, quando lo sviluppo dell'embrione si ferma e non sussistono sintomi abortivi. I comuni sintomi della gravidanza possono persistere per diversi giorni dopo questo tipo di aborto.

Altre tipologie di aborto spontaneo sono causati da anomalie della gravidanza come una gravidanza anembrionica (anche detta uovo chiaro/blighted ovum) che al controllo ecografico si manifesta con una camera gestazionale vuota, evidenziando la palese

assenza dell'embrione; la gravidanza extra uterina (GEU) che vede l'impianto dell'embrione al di fuori dell'utero e quindi la necessità di intervenire farmacologicamente o chirurgicamente per evitare le complicanze correlate ad essa. In ultima istanza, si parla di aborto spontaneo ripetuto quando si verificano due aborti consecutivi e di aborto spontaneo ricorrente se la gravidanza si interrompe per tre o più volte susseguenti. (2)

Laddove non vi sia una collocazione di tipo spontaneo, l'aborto si definisce indotto e può essere di tre tipologie: (3)

- a. volontario, ai sensi del D.M. 194/78, di cui si tratterà in seguito;
- b. accidentale, che è conseguenza di traumi o intossicazioni;
- c. criminoso, il quale non rispetta i limiti di tempo e di esecuzione previsti dalla legge in vigore o come conseguenza a lesioni personali.

1.1.1 Epidemiologia ed eziologia

È di fondamentale importanza dare un valore numerico al fenomeno dell'aborto spontaneo; esso, infatti, ci dà le indicazioni per comprendere la rilevanza che ha sulle gravidanze totali, che sono state 442.660 (2021) con esito di nati vivi pari a 400.249.

Nel 2021 la statistica italiana (ISTAT) riporta che 42.420 gravidanze clinicamente riconosciute, sono terminate con un aborto spontaneo durante le prime 25 settimane di gestazione.

Basandosi su questi dati si denota che il tasso di abortività totale nelle donne residenti in Italia con età compresa tra 15 e 49 anni, ammonta a 131 su mille; di queste il tasso degli aborti spontanei ogni mille nati vivi è di 92,44. (4)

Analizzando le statistiche si distinguono dapprima i dati in base all'epoca gestazionale:

- a. il 37,43% (15.878) si è verificato fino all'8^a settimana di amenorrea;
- b. il 36,14% (15.329) si è verificato tra la 9^a e la 10^a settimana di amenorrea;
- c. il 15,37% (6522) si è verificato tra la 11^a e la 12^a settimana di amenorrea;
- d. il 4,94% (2095) si è verificato tra la 13^a e la 15^a settimana di amenorrea;
- e. il 3,88% (1645) si è verificato tra la 16^a e la 20^a settimana di amenorrea;
- f. l'1,12% (476) si è verificato tra la 21^a e la 25^a settimana di amenorrea;

Segue l'analisi con i dati espressi in base alle recidive dell'evento:

- a. il 72,75% di esse non ha avuto un aborto in precedenza;
- b. il 17,1% di esse ha avuto un aborto in precedenza;
- c. il 3,56% di esse ha avuto tre aborti in precedenza;

Si elencano, infine, i dati relativi alla modalità di rimozione del contenuto uterino:

- a. il 38,80% (15.957) è stata sottoposta a RCU con raschiamento;
- b. il 32,47% (13.353) è stata sottoposta a RCU con isterosuzione o uterosuzione;
- c. nel 7,84% (3.223) non è stato necessario eseguire nessun intervento;
- d. nel 20,55% (8.452) è stato eseguito un intervento diverso da raschiamento e uterosuzione.

L'ISTAT ha evidenziato 892 casi di donne a cui si è involontariamente interrotta una gravidanza, in cui la loro età media è di 34,90 anni e rappresentano il 2,1% del totale italiano. (4)

Esistono diverse cause correlabili all'aborto spontaneo che interferiscono sullo sviluppo, sulla crescita e sulla vitalità dell'embrione del feto. (3) Tra queste si individuano le anomalie cromosomiche o genetiche in cui l'assetto cromosomico o il corredo genetico risultano incompatibili con la vita e agiscono in risposta alla selezione naturale.

Seguono le cause immunologiche come l'ipotiroidismo, per le quali il prodotto del concepimento è riconosciuto come estraneo per l'organismo della madre e si verifica una risposta anticorpale che rigetta la gravidanza e la trombofilia acquisita o congenita, che rappresentano i disturbi della coagulazione che porta ad una condizione di abortività dovuta a più fattori. Essi determinano un'ipercoagulazione del sangue con conseguente esito infausto. Tra le cause infettive sono indicati i seguenti agenti eziologici: Cytomegalovirus, Herpes, Parvovirus, Ureaplasma urealyticum, il Mycoplasma hominis e la C. trachomatis, Chlamydia, Human Papilloma Virus (HPV).

Svolgono un ruolo per il rischio di abortività anche le patologie sistemiche della gestante, come diabete mellito e l'ipertensione arteriosa. La sindrome dell'ovaio policistico (PCOS) e l'insufficiente secrezione di progesterone rappresentano un'altra causa, in correlazione ad uno squilibrio ormonale che porta alla perdita della gravidanza. Nella

donna in età fertile che si sottopone a indagini diagnostiche o terapie va confermata l'assenza dello stato gravidico attraverso un prelievo di sangue per controllare i livelli sierici di gonadotropina corionica umana (β hCG). Di queste, dette cause iatrogene, fanno parte gli esami radiologici, le procedure diagnostiche ginecologiche invasive, l'assunzione di farmaci o le procedure diagnostiche prenatali².

Altre cause sono rappresentate da anomalie morfologiche uterine; alcune tipologie di fibromi uterini³, come quello sottomucoso o intramurale; l'incontinenza cervicale, ovvero la mancata azione di sostegno del collo dell'utero; uno stile di vita inadeguato, come assunzione di fumo o alcol e da intossicazione professionale con sostanze teratogene o mutagene. (3)

1.1.2 Trattamento e terapia

Occorre fare una distinzione tra il trattamento dell'aborto spontaneo, della gravidanza extrauterina e dell'interruzione volontaria di gravidanza. Per l'aborto spontaneo, nei casi in cui si verifichi la parziale o mancata espulsione del prodotto del concepimento, il trattamento sanitario si avvale di tre strategie terapeutiche: (5)

1. RCU, revisione della cavità uterina, con utero suzione o raschiamento della mucosa interna;
2. Atteggimento di attesa fino alla completa espulsione del contenuto uterino;
3. Terapia farmacologica che consente la fuoriuscita di embrione, feto o annessi ovarici, grazie alla stimolazione contrattile dell'utero.

Nel caso in cui si verifichi una GEU il trattamento si avvale di utilizzare farmaci che agiscono con il blocco della sintesi di DNA, Metothrexate, e terapia (5) chirurgica laparoscopica o laparotomica con o senza salpingectomia⁴. Se si tratta di IVG si rende necessario fare riferimento al Decreto Ministeriale 194/78⁵ che si avvale di tutelare la maternità in ambito sociale e di prevenire l'aborto attraverso

² Amniocentesi, villocentesi e prelievo di sangue cordonale

³ Tumori benigni dell'utero che originano dal tessuto muscolare liscio

⁴ Rimozione chirurgica definitiva di una tuba di Falloppio

⁵ Legge 22 maggio 1978, n. 194. *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*, in Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, vol. 119, n. 140, 22 maggio 1978, p. 3642

la rete dei consultori⁶ e di regolamentare le tempistiche e le modalità delle interruzioni di gravidanza, laddove la donna sia certa della sua decisione. (6) Nel suddetto decreto sono espresse le procedure da seguire in caso di richiesta di IVG che iniziano dall'esaminazione delle possibili soluzioni alle motivazioni della donna che l'hanno portata a ricorrere all'aborto indotto, continuano con tentare di rimuovere le cause da cui queste derivano, per poi ottenere la certificazione ed invitare la gestante a soprassedere per sette giorni, laddove non sussista un'urgenza. Una volta validate e certificate le motivazioni per l'IVG si procede con la procedura medica. Il metodo farmacologico, basato sull'assunzione di mifepristone (RU486) e dopo 48 ore una prostaglandina, può essere eseguito fino a 63 giorni o 9 settimane presso strutture ambulatoriali pubbliche. Il metodo chirurgico viene eseguito in anestesia generale o spinale, presso le strutture del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e nelle strutture private convenzionate e autorizzate dalle Regioni. (6) Per quanto riguarda il trattamento dell'aborto volontario si portano all'attenzione due testi della letteratura scientifica. Uno contiene le raccomandazioni di comportamento emanate dall'OMS ed è per l'appunto generico ed applicabile secondo i criteri di ogni istituto di sanità; l'altro è stato creato dalla fondazione Confalonieri Ragonese⁷ su mandato di Società Italiana Ginecologia ed Ostetricia (SIGO), Associazione Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri Italiani (AOGOI) e dall'Associazione Ginecologi Universitari Italiani (AGUI).

Tra i propositi del testo in analisi "*Clinical practice handbook for safe abortion*" (7) troviamo la facilitazione dell'applicazione pratica delle raccomandazioni cliniche riguardanti l'aborto volontario. Sebbene i contesti legali, normativi, politici e di prestazione dei servizi possano variare da paese a paese, le raccomandazioni e le migliori pratiche descritte in questo documento mirano a consentire un processo decisionale basato su prove concrete per quanto riguarda l'assistenza all'aborto sicuro. Questo è rivolto agli operatori che possiedono già le competenze e la formazione necessarie per fornire pratiche mediche e trattare le complicazioni di aborti non sicuri; pertanto, non si tratta di un sostituto alla formazione specifica di tipo accademico.

⁶ I consultori sono servizi sociosanitari integrati di base con competenze multidisciplinari in ambito di prevenzione e promozione della salute di tipo femminile, familiare e adolescenziale. Approvati dalla legge 405/1975

⁷ Fondazione Corrado Confalonieri e Pietro Ragonese con scopo di studio e diffusione delle scienze ostetrico-ginecologiche, Milano 26 ottobre 1999

Allo stesso modo, il testo *“Buone pratiche per il trattamento farmacologico dell’aborto”* (8) contiene 21 raccomandazioni basate sulle più recenti evidenze scientifiche e sulle migliori pratiche cliniche internazionali, con l'obiettivo di fornire un supporto sicuro, efficace e rispettoso delle esigenze delle donne.

Le raccomandazioni mirano a garantire un approccio uniforme e di alta qualità in tutti i punti nascita ed i consultori italiani, promuovendo l'aggiornamento continuo dei professionisti sanitari e tutelando il benessere fisico e psicologico delle pazienti.

1.2 Il lutto perinatale

Prima di parlare di lutto perinatale bisogna offrire una panoramica generale all’accezione del lutto. Questo concetto è definito nel vocabolario italiano come “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”⁸ portando l’etimologia latina del termine “lutto”, “lugere” ovvero “piangere”.

Da un punto di vista psicologico la perdita di qualcuno o qualcosa a cui si è fortemente legati a livello emotivo è un’esperienza definibile come lutto. Nel 1999 Umberto Galimberti⁹ in *Enciclopedia di psicologia* descrive il lutto come:

“uno stato psicologico conseguente alla perdita di un oggetto significativo, che ha fatto parte integrante dell’esistenza. La perdita può essere di un oggetto esterno, come la morte di una persona, la separazione geografica, l’abbandono di un luogo, o interno, come il chiudersi di una prospettiva, la perdita della propria immagine sociale, un fallimento personale e simili”. (9)

Nel corso degli anni si sono susseguite numerose elaborazioni del fenomeno del lutto, suddividendolo in più o meno fasi, lineari o meno, per poi arrivare a studiare il fenomeno del lutto patologico¹⁰ o irrisolto con le terapie ad esso correlate.

Sulla linea di pensiero di Galimberti, anche lo psicologo e psicoterapeuta italiano Simone Pesci (10) afferma che il lutto non è soltanto un evento strettamente legato alla morte di

⁸ “Lutto” in Enciclopedia Treccani.

⁹ Umberto Galimberti Monza, 1942, filosofo, sociologo, psicoanalista, accademico italiano e giornalista

¹⁰ Insieme di manifestazioni che si verificano quando una persona colpita da un lutto continua a mostrare le sensazioni acute della perdita dopo oltre un anno.

una persona, bensì anche ad altri accadimenti della vita che provocano un forte senso di smarrimento e vuotezza.

L'elaborazione della perdita è un passaggio obbligatorio nonché un'esperienza altamente soggettiva in cui un individuo può sperimentare sentimenti di incredulità, rabbia, disperazione, negazione, e senso di colpa (11). Talvolta accade che il lutto non trovi una risoluzione e si possa accompagnare ad un profondo senso di vuoto e nostalgia, che permangono nel tempo. L'edizione rivisitata della Classificazione Internazionale delle malattie (12) (ICD-11)¹¹ descrive l'esperienza del lutto come un intenso dolore emotivo, unito all'incapacità ad accettare la perdita e a sperimentare uno stato d'animo positivo; tali reazioni sarebbero presenti oltre i sei mesi successivi all'accaduto. Nel Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (13) (DSM-5)¹² la condizione del lutto non risolto è definita "disturbo da lutto persistente e complicato"¹³, nel caso in cui perduri per oltre un anno.

Un importante contributo per l'elaborazione del lutto si deve a Elisabeth Kubler-Ross¹⁴, che nel 1969 ha introdotto "The five stages of grief" (14) in cui il termine inglese "grief" sta ad indicare i comportamenti e ai sentimenti legati alla perdita, diversamente alle altre due parole inglesi che si riferiscono al lutto, "bereavement" e "mourning". Rispettivamente la prima si riferisce alla perdita di una persona per decesso e la seconda alle espressioni sociali in risposta alla perdita e al cordoglio.

Di seguito le cinque fasi del lutto secondo il modello Kubler-Ross:

1. Negazione, la fase dell'incredulità in cui si innescano i meccanismi di difesa della mente;
2. Rabbia, come intensa risposta al dolore emotivo nel riconoscimento della morte;
3. Contrattazione, la fase in cui la persona cerca di fare compromessi per alleviare il dolore e ritardare i sentimenti derivanti dal lutto;
4. Depressione, il ritorno alla realtà dopo la vera comprensione dell'accaduto, può scaturire uno stato di profonda tristezza;

¹¹ ICD-11, undicesima edizione della classificazione internazionale delle malattie, OMS, 2022.

¹² DSM-5, quinta edizione del manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, APA, 2013. DSM-5-Testo revisionato, 2023

¹³ Insieme di manifestazioni che si verificano quando una persona colpita da un lutto continua a mostrare le sensazioni acute della perdita dopo oltre un anno.

¹⁴ Elisabeth Kubler-Ross, Zurigo 1926-Scottsdale 2004

5. Accettazione, l'ultima fase, in cui la persona ricostruisce la propria vita nonostante l'evento luttuoso.

Negli anni successivi (1980) lo psicologo britannico John Bowlby¹⁵, fondatore della teoria dell'attaccamento basata sul legame bambino-genitore e sulla realizzazione dei legami affettivi all'interno della famiglia, individua quattro fasi dell'elaborazione del lutto. Queste sono simili al modello precedentemente esplicitato ma il modello si differenzia per maggiore flessibilità e per la non linearità delle fasi: (10)

- a. Fase dello stordimento, in cui la persona rifiuta l'evento luttuoso;
- b. Fase dello struggimento, caratterizzata dal riconoscimento del lutto con conseguente atti di pianto e frustrazione;
- c. Fase della disorganizzazione in cui la persona si sente depressa e comprende che la persona deceduta non tornerà in vita;
- d. Fase della riorganizzazione, laddove l'individuo costruisce un nuovo modello di vita sulla base dell'evento luttuoso.

1.2.1 Affrontare il lutto nel periodo perinatale

Con il termine “perinatale” in psicologia si indica un arco temporale che va dal momento del concepimento fino al primo anno di vita del bambino. (15)

A tale proposito la dottoressa Claudia Ravaldi¹⁶ afferma:

“il lutto perinatale è l'insieme di emozioni, sensazioni, pensieri e comportamenti che seguono l'esperienza del bambino tanto atteso, dal concepimento al primo anno del parto”.

Sebbene i genitori non abbiano costruito una relazione con il loro bambino, il dolore dopo la perdita della gravidanza non è diverso per intensità da altri scenari di perdita. Alcuni studi hanno scoperto che i sintomi del dolore, nelle donne e uomini colpiti dal lutto perinatale, di solito diminuiscono di intensità nei primi 12 mesi. (16, 17)

¹⁵ John Bowlby, Londra 1907-Isola di Skye 1990

¹⁶ Claudia Ravaldi, medico psichiatra e psicoterapeuta, fondatrice insieme ad Alfredo Vannacci, medico farmacologo, dell'associazione non lucrativa CiaoLapo Onlus, Prato, 2006. Quest'ultima presta sostegno psicologico e assistenza alle famiglie che affrontano il lutto perinatale.

È stato dimostrato, in uno studio longitudinale di individui in lutto, che l'adattamento dopo questo evento si verifica attraverso una sequenza di fasi. (18) Questo ha rivelato che nel lutto non patologico gli indicatori del lutto, come l'incredulità, lo struggimento, la rabbia e la depressione raggiungono il picco entro circa 6 mesi dalla perdita. Viene comunemente sperimentato un senso di colpa costante dopo la perdita della gravidanza, cosa che si associa con il lutto complicato. La colpa può prolungare il normale processo di lutto, soprattutto se c'era un sentimento di ambivalenza verso la gravidanza o se il soggetto percepisce di aver fatto qualcosa di sbagliato. (19)

Anche la dott.ssa Claudia Ravaldi, insieme al dott. Alfredo Vannacci, sostengono che la perdita di un figlio in epoca perinatale rappresenta un fattore di rischio di tipo psicologico e comportamentale per le successive gravidanze e per l'attaccamento con i futuri figli. (20) Di importantissima rilevanza è l'approccio degli operatori sanitari ai due genitori, attraverso un'assistenza quanto più adeguata. (21) Nello studio appena citato, Saflund e Redling, hanno esaminato 22 coppie di genitori che hanno subito un lutto perinatale attraverso la somministrazione di un questionario. Tra le conclusioni affermano che entrambi i genitori necessitano di supporto emotivo durante l'ospedalizzazione, soprattutto nell'incontro con il bambino nato morto (stillbirth).

Nell'articolo redatto da Ravaldi e Vannacci (20), inoltre, viene trattato della poca preparazione degli operatori sanitari a livello formativo per quanto riguarda gli aspetti psicologici degli eventi difficili. Molti di loro infatti tendono a condizionare, con il loro vissuto, i reali aspetti psicoemotivi del lutto trasmettendo ai genitori l'ideale del bambino morto come un oggetto inanimato. Portando l'esempio di paesi come Inghilterra¹⁷ ed Australia¹⁸, in cui esistono protocolli che prevedono la buona pratica nell'assistenza ai genitori oltre che la formazione e l'assistenza all'operatore e informazioni ai genitori e la creazione di memorie. Pertanto, è utile rafforzare le informazioni verbali con una scheda informativa o informazioni scritte su questioni rilevanti per i genitori, il loro bambino e la loro perdita (22), (23).

Sebbene alcuni genitori possano essere riluttanti a vedere il loro bambino, c'è una serie di azioni da poter attuare dopo la perdita della gravidanza, secondo ciò che si afferma la PSANZ. Queste includono la creazione di ricordi materiali "mementos" (23) che possono

¹⁷ Stillbirth and neonatal death society (SANDS)

¹⁸ Perinatal society of Australia and New Zeland (PSANZ)

essere conservati fino a quando i genitori sono pronti ad accettarli, anche se alcuni possono impiegare giorni, mesi o anni per decidere di avere questi ricordi. Alcune famiglie potrebbero scegliere di non ricevere mai questi articoli. Tra gli elementi da includere ci sono: le impronte di mani e piedi, il bracciale identificativo, il nastro di misurazione, alcune fotografie, la scheda della culla con su scritti i dati del bambino (in base all'epoca gestazionale), una ciocca di capelli (se possibile e solo con il permesso dei genitori). (23)

Un commento senza senso o una risata inappropriata potrebbero essere profondamente offensive e dovrebbero evitarsi le informazioni fuorvianti e false. (24) Si sottolinea l'importanza di organizzare visite di follow-up, in cui i genitori in lutto saranno informati su ciò che è utile o dannoso per loro, usando messaggi chiari e in forma scritta. In questo studio la dottoressa Leaf vuole dimostrare la grande valenza, da parte degli operatori sanitari, di saper dedicare del tempo, di mostrare la propria sensibilità e di assumere una condotta basata sulla comprensione e sulla familiarità. Il tutto affinché le madri e i padri continuino ad andare avanti, nonostante tutto il dolore. (24)

1.3 Il ruolo dell'infermiere e la relazione di cura

Il ruolo dell'infermiere è definito dal D.M. 739/94¹⁹, in cui si afferma che l'infermiere è l'operatore sanitario responsabile dell'assistenza generale infermieristica che si occupa della prevenzione, della promozione alla salute e dell'educazione sanitaria. Egli è un professionista a cui viene riconosciuta una metodologia specifica di intervento e la necessità di possedere ulteriori conoscenze teorico-pratiche, fornite dalla formazione complementare. (25) In seconda istanza, è il Codice Deontologico²⁰ (C.D.) a fissare le norme su cui si basa relazione con l'assistito, di cui si porta all'attenzione l'articolo n.4:

¹⁹ Il D.M 739/94 è un Decreto Ministeriale emanato il 14 settembre del 1994, concernente l'individuazione il profilo professionale dell'infermiere e il campo proprio di attività e responsabilità.

²⁰ Il Codice deontologico è un insieme di norme fondamentali sulle quali il professionista, in questo caso l'infermiere, basa il suo comportamento per la tutela degli assistiti, di sé stesso, degli altri operatori sanitari, delle proprie responsabilità e del rispetto ai precedenti. Esso si basa sulla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e sulla Costituzione Italiana.

“Nell’agire professionale l’Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l’ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell’interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.”
(26)

Sulla base di questo è essenziale dare valore primario al tempo dell’ascolto e della relazione, poiché esso costituisce il lume di un’assistenza sobria, rispettosa e giusta. Arcadi, Chiarlo e Bobbio affermano che ci sono momenti in cui il “non fare” è più utile del “fare” e che l’ascolto è lo strumento per la comprensione dei bisogni degli assistiti e per la definizione del percorso decisionale dell’infermiere in merito alle strategie da attuare. L’odierna misura del tempo nell’ambito sanitario sembra trovare, progressivamente, una collocazione inespessiva a causa della velocità del fare, verosimilmente a quello della società. (27) È per l’importanza del ruolo che svolge, che l’infermiere deve adottare e mantenere una buona pratica, di tipo tecnico e relazionale, soprattutto nell’ambito del lutto perinatale in cui negare un aiuto di tipo emotivo e utilizzare metodi diversi dalla relazione di cura significa traumatizzare ulteriormente i genitori. A conferma di questo, il fatto che numerosi di essi ricordano in maniera vivida le esperienze legate ad una cattiva assistenza e al senso di abbandono percepito a causa della trascuratezza degli operatori. (15) L’articolo n.17 del C.D. recita:

“Nel percorso di cura l’Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l’espressione della sofferenza. L’Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l’interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l’adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.” (26)

A sostegno di questa norma si trova il modello basato sulla centralità del paziente descritto da Egidio Moja ed Elena Vegni²¹ nel libro *“La visita medica centrata sul paziente”* (28) e collocato in una sfera bio-psicosociale, focalizzato sia sulla malattia che persona che ne è affetta, demarcando un’assistenza di tipo globale. Questo modello introduce il concetto dell’*“Agenda del paziente”*, che raffigura ciò che il paziente porta con sé insieme alla sua malattia, in cui è possibile identificare quattro dimensioni principali in cui essa è organizzata:

²¹ Professori di psicologia clinica presso l’Università degli Studi di Milano

1. i sentimenti del paziente, specialmente la paura di essere malato;
2. le sue idee e interpretazioni riguardo a ciò che non va;
3. le aspettative e i desideri riguardo a ciò che dovrebbe essere fatto;
4. il contesto individuale, che definisce le peculiarità del suo atteggiamento.

In conclusione, si sottolinea la necessità che tra le proprietà relazionali dell'infermiere vi sia la capacità di saper porre le domande nel modo corretto, di tipo aperto per consentire all'assistito di avere libertà di espressione unita al saper utilizzare la tecnica del silenzio per l'enfaticizzazione dell'ascolto attivo²²; di evitare l'utilizzo della tecnica del cut-off²³ e di verificare che le informazioni date al paziente siano state apprese, con la tecnica della restituzione, ripetendole in maniera sintetica e con lessico adatto al tipo di persona.

1.4 Le associazioni per il sostegno al lutto perinatale

Il lutto perinatale rappresenta un evento doloroso e complesso sia per le coppie che ne vengono colpite, sia per chi svolge il proprio lavoro in questo ambito. In Italia esistono associazioni che si occupano del sostegno al lutto perinatale e forniscono aiuto dall'inizio del periodo del lutto fino a proseguire poi nel lungo periodo. Tra le diverse esistenti si propone di citare l'associazione CiaoLapo Onlus (29), con sede a Prato (PO) fondata nel 2006 dal medico psichiatra e psicoterapeuta Claudia Ravaldi e dal medico farmacologo Alfredo Vannaci, si occupa specificamente delle coppie e delle famiglie che vengono colpite dal lutto perinatale, si dedica alla sensibilizzazione pubblica per questo così delicato argomento e riveste un ruolo fondamentale nella formazione dei professionisti sanitari. Divenuta nel tempo un punto di riferimento sul territorio italiano, CiaoLapo Onlus svolge attività che comprendono i gruppi di auto-mutuo-aiuto, consulenze psicologiche e risorse informative per aiutare i genitori ad elaborare il lutto, attraverso il servizio di pubblicazione di materiali educativi come libri, articoli e testimonianze di altri genitori che hanno subito una perdita. L'associazione, inoltre, offre un servizio di linee

²² L'ascolto attivo è l'abilità che meglio riassume le tre caratteristiche individuate da Carl Rogers (1902-1987. Psicologo statunitense fondatore della "Psicoterapia centrata sulla persona") che devono essere presenti nell'ascoltatore affinché una persona in difficoltà si possa sentire realmente ascoltata e aiutata: *empatia, accettazione, autenticità*. Ne risulta che ciò che viene comunicato dall'interlocutore sia realmente importante per l'ascoltatore ed esente da giudizi.

²³ Interrompere un paziente che esprime le sue emozioni utilizzando una comunicazione tecnicistica e non incoraggiante.

di ascolto attraverso un numero verde ed una casella di posta elettronica, oltre che ad essere presente in diversi canali social.

La sua missione principale è quella di fornire assistenza emotiva e psicologica ai genitori e di formare gli operatori sanitari affinché possano correttamente instaurare una relazione di cura e possano gestire il carico emotivo del loro lavoro. CiaoLapo Onlus promuove corsi e seminari che insegnano come affrontare con sensibilità la relazione con i genitori in lutto contribuendo alla creazione di linee guida assistenziali basate sulle evidenze necessari per equalizzare il lavoro degli operatori sanitari e creare una tipologia di approccio empatico e rispettoso nei confronti della perdita. Questo per evitare di incorrere in una pratica spiacevole o traumatizzante sia per loro stessi sia per le persone colpite dal lutto perinatale.

Tra le associazioni esistenti sul territorio italiano si cita inoltre, la SUID & SIDS²⁴ Italia Onlus (30), un'organizzazione nata nel 2016 con sede a Grugliasco (TO), fondata da famiglie colpite dal lutto perinatale e composta da volontari e professionisti. Essa ha come obiettivi la riduzione della mortalità perinatale ed infantile attraverso l'attuazione di campagne di prevenzione, la divulgazione di pubblicazioni scientifiche e no, il supporto emotivo e psicologico, l'accompagnamento al lutto con una rete telefonica attiva h24, il miglioramento della rete di servizi. Ogni anno le associazioni in questione si impegnano ad organizzare eventi di sensibilizzazione: tra questi si trovano la "Babyloss Awareness Week" che è la settimana della consapevolezza del lutto perinatale e copre il periodo che va dal 9 al 15 ottobre, il quale ultimo giorno rappresenta la "Giornata Mondiale della Consapevolezza sul lutto perinatale" che si tiene, appunto, il giorno 15 ottobre. In questa giornata si mette in atto un rituale che prevede di accendere all'unisono una candela alle ore 19:00 per almeno un'ora; questo gesto ha il fine di unire virtualmente i genitori in lutto attraverso la condivisione del dolore e della solidarietà. L'associazione CiaoLapo Onlus esplicita il proprio volere in questa giornata e chiede che vengano seriamente prese in considerazione ed attuati questi quattro aspetti per l'assistenza al lutto perinatale (31):

1. "linee guida nazionali per l'assistenza rispettosa ad aborto e morte perinatale";
2. "percorsi diagnostici standardizzati disponibili in tutte le regioni";

²⁴ SUID "Sudden Unexpected Infant Death", acronimo che indica la morte neonatale inspiegabile in generale; SIDS "Sudden Infant Death Syndrome", indica una morte inspiegabile durante il sonno.

3. “una legge sulle sepolture che riconosca alla donna/coppia il diritto di scegliere, senza intromissione di terzi”;

4. “un sostegno psicologico accessibile per tutte le coppie che ne hanno bisogno”.

Un'altra importante iniziativa di CiaoLapo Onlus nasce dalla necessità di ampliare le conoscenze e l'educazione di medici, ostetriche ed infermieri, siano essi studenti o già professionisti, nasce nel 2012 come corso formativo in presenza e viene reso accessibile a tutti poi in formato digitale, si tratta del corso di formazione denominato “Memory Box: l'assistenza ospedaliera trauma orientata al lutto perinatale”. (32) L'iscrizione al corso è gratuita ed aperta a ottomila partecipanti suddivisi in blocchi da 800 persone al mese e la sua certificazione ha una durata di tre anni, rinnovabili con un corso di formazione di due ore.

Il corso, oltre al suo scopo primario per la formazione e l'educazione, ha come obiettivo quello di donare gratuitamente una testimonianza del figlio perduto attraverso una “Memory Box”, una scatola contenente oggetti simbolici. Queste vengono donate alle donne e alle coppie che subiscono il lutto perinatale a qualsiasi età gestazionale soltanto dopo aver raggiunto la formazione del 70% degli operatori sanitari di un reparto ospedaliero, il quale riceve accreditazione e iscrizione al registro “FOOTPRINT”, che lo denomina come reparto “FOrmatO sul luTto PeRINaTale”.

Le parole chiave del corso sono: comunicazione efficace ed empatica con cui insegnare agli operatori come dare notizie difficili, rispondere ai bisogni emotivi dei genitori, e fornire un supporto continuo nel percorso di lutto; gestione del lutto fornendo indicazioni su come aiutare le coppie a vivere e ad elaborare il dolore in modo rispettoso e umano, evitando la medicalizzazione o l'invisibilità del lutto; creazione di spazi e rituali di commiato, educare gli operatori sanitari alla costruzione di ricordi, attraverso foto, impronte o altri gesti simbolici che aiutano a dare valore e riconoscimento alla perdita. L'organizzazione si impegna a garantire che i professionisti abbiano le competenze necessarie per affrontare situazioni di lutto perinatale con sensibilità e attenzione e contribuisce a trasformare l'approccio all'assistenza nel lutto perinatale, promuovendo la cultura di una cura che mette al centro non solo la salute fisica, ma anche quella emotiva delle famiglie.

CAPITOLO 2: REVISIONE DELLA LETTERATURA

In questo capitolo si colloca una revisione di articoli di natura scientifica che trattano dell'assistenza infermieristica all'aborto spontaneo al lutto perinatale. La ricerca dei suddetti è avvenuta nei mesi tra giugno e settembre 2024 attraverso le banche dati scientifiche di PubMed e GoogleScholar. I criteri di inclusione sono l'aborto spontaneo ed il ruolo dell'infermiere nel lutto perinatale e sono stati esclusi gli articoli redatti prima del 2014 e che sono riferiti soltanto all'argomenti delle IVG. Sono state utilizzate le parole chiave che includevano "spontaneous abortion", "abortion nursing care", "perinatal loss", "perinatal nursing care", "spontaneous abortion nursing", "miscarriage", "perinatal bereavement", "perinatal grief" e gli operatori booleani "and" e "not". Gli articoli sono elencati di seguito in ordine alfabetico e nella sezione allegati nella tabella n.1.

1. Uno studio qualitativo rivolto alle donne che affrontano lutto perinatale ***"Breaking the silence: determining prevalence and understanding stillbirth stigma."*** Di Pollok D. et al (2021). (33)
2. Uno studio qualitativo rivolto agli operatori sanitari ***"In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain."*** Di Fernandez-Alcantara M. et al (2020). (38)
3. Uno studio qualitativo rivolto alle ostetriche ***"Primary healthcare midwives' experiences of caring for parents who have suffered involuntary pregnancy loss."*** Di Fernandez-Basanta S. et al (2021). (39)
4. Uno studio quantitativo trasversale descrittivo rivolto agli operatori sanitari ***"Stillbirth and perinatal care: are the professionals trained to address parents' needs?"*** Di Ravaldi C. et al (2018). (40)

L'articolo di Pollock et al (33) rappresenta un'indagine condotta su 889 donne in lutto attraverso l'utilizzo di scale di valutazione per classificare l'associazione tra lo stigma sociale del lutto perinatale ed il grado autostima individuale oltre che il supporto sociale percepito. Questo studio detiene la priorità di essere il primo ad aver affrontato e dimostrato la prevalenza e la tipologia dello stigma, in associazione con il rapporto inverso tra aumento del dolore e diminuzione dell'autostima.

Tra le tipologie di stigma affrontate ci sono l'auto-stigma e quello percepito dalle persone nella sfera sociale. Le scale utilizzate sono la "Stillbirth Stigma Scale" (34) composta da

n.20 voci in cui vengono valutati la svalutazione personale percepita, la discriminazione, l'auto stigma e la rivelazione del proprio stato d'animo in merito a questi; segue la scala "Perinatal Grief Scale" (35) in cui viene analizzato, attraverso n.33 voci, il grado di adattamento al lutto perinatale, sia esso presente o difficoltoso; scala "Perceived Social Support Scale" (36) utilizzata per identificare la fonte del sostegno sociale ed infine la scala "Rosenberg Self-Esteem Scale" (37) che contiene n.10 voci per misurare l'autostima globale.

Lo studio evidenzia il pensiero di molte donne che vi hanno partecipato, che la maggior parte delle persone eviterebbe di parlare del lutto perinatale e che altre persone crederebbero che attraversando un lutto perinatale non si è genitori come sarebbe con un figlio nato vivo. Queste donne hanno ricevuto discriminazioni da parte delle loro famiglie e degli operatori sanitari, hanno fatto difficoltà a comunicare agli altri l'evento che le ha colpite e si sono sentite in colpa per l'accaduto. Lo studio, inoltre, sottolinea che lo stigma è più evidente negli anni immediatamente successivi al lutto, in unione al fatto che la donna non aveva avuto figli in precedenza. Infine, si denota che quanto più lo stigma sociale ed individuale risultino alti, maggiore è l'associazione di essi con l'aumento del dolore e la riduzione dell'autostima: a favore di questo, con ruolo protettivo, ricopre una valenza fondamentale il supporto sociale.

Prosegue l'analisi con lo studio di Fernandez-Alcantara et al (38), che si provvede di intervistare sedici operatori sanitari, tra cui medici, infermieri, ostetriche, assistenti infermieristici, uno psicologo e un responsabile di pompe funebri. La ricerca si incentra sulla tematica delle cure iniziali al feto o al bambino, di quelle dedicate ai genitori e sull'interazione con gli altri professionisti dell'equipe ostetrica. I risultati dimostrano l'esistenza di una prassi comune consolidata per l'assistenza al bambino ma una grande variabilità e vari ostacoli nel prendersi cura dei genitori dal punto di vista emozionale e che sia necessario lavorare in un gruppo consolidato per ottenere migliori risultati, per gli operatori e per i genitori. Tutti i partecipanti dello studio dimostrano quanto sia importante l'umanizzazione del feto/bambino attraverso differenti pratiche che vengono messe in atto da loro stessi unite alle pratiche religiose. Essi riportano le loro emozioni di tristezza in relazione all'evento e ne sottolineano la difficoltà di adattamento quando non c'è supporto tra i membri del gruppo di lavoro. La ricerca evidenzia la mancanza di risorse organizzative ed amministrative, l'assenza di linee guida e di un protocollo da seguire per

l'assistenza ai genitori in lutto che preveda anche il supporto psicologico e i controlli nel periodo successivo alla perdita; gli operatori sanitari sottolineano la mancanza di un'offerta formativa e di una preparazione professionale adeguate. Molti dei partecipanti dichiarano dell'importanza dell'unione tra i membri del gruppo e che in altri casi invece, si crea una discrepanza tra i metodi utilizzati nell'assistenza e tra i colleghi stessi, fino ad evocare il fenomeno dell'individualità e presupponendo un'assistenza poco compassionevole ed appropriata ai genitori ed al bambino. Questo studio propone infine, la creazione di gruppi di sostegno per gli operatori sanitari, in cui essi possano condividere emozioni ed esperienze dolorose, a favore dei loro legami interpersonali e del loro lavoro. Lo studio proposto da Fernandez-Basanta et al (39), che utilizza la teoria compassionevole di Katie Eriksson²⁵ per elaborare i dati, si basa sulle risposte date da undici ostetriche in un'indagine che ripercorre le tematiche fondamentali del lutto perinatale: l'assistenza ai genitori e le difficoltà riscontrate in essa, l'efficacia della formazione professionale attuale e l'eventuale sua implementazione, le proprie emozioni di fronte al lutto perinatale e l'impatto che questo tipo di assistenza ha su loro stesse e come organizzano i loro interventi assistenziali. Le partecipanti hanno affermato che la mancanza di formazione specifica, di supporto organizzativo e di comunicazione efficace tra gli operatori sanitari implica che affrontino queste situazioni utilizzando il loro intuito andando oltre i loro compiti di base. Esse si sentono impreparate nell'affrontare l'assistenza ai genitori in lutto dal punto di vista emotivo e qualcuna afferma che la mancanza di formazione riflette l'evitamento della morte e della sofferenza da parte della società. Anche in questo studio si sottolinea l'importanza della continuità delle cure, per la quale non esistono linee guida e protocolli stabiliti. Dai risultati emerge che le ostetriche che hanno subito il lutto in prima persona hanno maggiori strumenti per rapportarsi con la coppia di genitori ma che sono più coinvolte di altre; inoltre, una corretta strategia di coping per gli operatori sanitari, come la psicoterapia, può migliorare la consapevolezza di sé e la comprensione della morte sotto altri aspetti, affinché ci sia un miglior coinvolgimento nell'assistenza al lutto perinatale.

²⁵ La teoria dell'assistenza compassionevole è stata sviluppata da Katie Eriksson nel 1994, un'infermiera svedese. Questo modello di assistenza tratta dell'etica della cura, del rapporto pratico tra paziente e infermiere, e dell'etica dell'infermieristica. L'etica infermieristica guida le capacità decisionali di un infermiere. L'assistenza infermieristica compassionevole si basa sull'amore e sulla carità, conosciuta come caritas, e nel rispetto per la dignità umana. Secondo la teoria, la sofferenza che si verifica a causa di una mancanza di assistenza compassionevole è una violazione della dignità umana.

La ricerca di Ravaldi et al (40) analizza un'indagine di tipo nazionale tra 750 operatori sanitari, i quali sono rappresentati per la maggior parte da donne con età media di 37 anni, delle quali molte sono ostetriche. Lo studio è stato condotto con il questionario "Lucina Survey 2012" sviluppato da CiaoLapo ONLUS ed è il primo della sua categoria in Italia. Tra i fenomeni indagati nella ricerca ci sono i sentimenti degli operatori sanitari, derivanti dal coinvolgimento emotivo e dal dolore per la perdita, la difficoltà di comunicare la notizia della morte e quella dell'assistenza al bambino unita al sostegno dei genitori in lutto. Molti partecipanti hanno affermato che per assistere i genitori hanno sviluppato strategie come quelle di farli stare insieme, di dare loro informazioni in merito all'accaduto e di ascoltare i loro bisogni con empatia; quasi tutti, inoltre, sostengono la necessità di dover dedicare spazi appositi in cui gli assistiti possano avere privacy. Lo studio identifica la mancanza di formazione specifica al lutto perinatale, in linea con gli studi analizzati precedentemente: si sottolinea la necessità per i professionisti italiani di implementare le conoscenze e le capacità per fornire supporto ai genitori in lutto, per mostrare rispetto nei confronti del bambino e per promuovere il contatto tra genitori e bambino, evitando traumatismi emotivi.

La formazione è il punto cruciale che emerge da questa revisione: gli operatori sanitari necessitano degli strumenti formativi e pratici adeguati in materia di lutto perinatale, per fornire un'assistenza migliore di quella praticata ad oggi ed evitare una netta variabilità e disparità che caratterizza le realtà ospedaliere esistenti. Unificare la pratica assistenziale con linee guida basate sulle evidenze e con protocolli specifici costituiscono la svolta per ottenere interventi vantaggiosi, a favore degli operatori sanitari e dei genitori in lutto.

Tabella n.1 Sintesi documenti analizzati				
AUTORE/ANNO TITOLO	CANDIDATI /TIPO	TIPO DI STUDIO	SCOPO	RISULTATI
Fernandez-Basanta S., Coronado C., Bondas T., Movilla-Fernandez M.J. (2021) <i>Primary healthcare midwives' experiences of caring for parents who have suffered an involuntary pregnancy loss.</i>	11 Ostetriche	Studio qualitativo	Osservare l'esperienza degli operatori sanitari che lavorano con genitori che subiscono lutto perinatale	Sono inclusi diversi metodi di assistenza durante il lutto, si possono rilevare 4 temi principali: gestire le avversità, motivo di coinvolgimento, cura improvvisata ed evitamento del coinvolgimento emotivo.
Pollock D., Pearson E., Cooper M., Ziaian T., Foord C., Warland J. (2021) <i>Breaking the silence: determining prevalence and understanding stillbirth stigma.</i>	889 donne in lutto	Studio qualitativo	Determinare prevalenza e tipo di stigma associato alle donne che subiscono lutto perinatale.	Vengono riportati i valori dati dalle diverse scale di valutazione utilizzate, in cui si determinano lo stigma, le discriminazioni nei confronti delle donne, problemi a comunicare il lutto perinatale alla comunità.
Ravaldi C., Levi M., Angeli E., Romeo G., Biffino M., Bonauti R., Vannacci A. (2018) <i>Stillbirth and perinatal care: are the professionals trained to address parents' needs?</i>	750 professionisti sanitari	Studio quantitativo trasversale descrittivo	Valutare l'assistenza degli operatori sanitari che si prendono cura di donne che hanno subito perdita perinatale esplorandone le esigenze per la formazione.	Non è stato trovato un quadro teorico chiaro per l'assistenza al lutto perinatale. Rilevata la necessità di effettuare corsi di formazione; esaminate le risposte dei professionisti insieme alle loro emozioni.
Fernandez-Alcantara M., Schul-Martin L., Garcia-Caro P., Montoya-Juarez R., Perez-Marfil N., Zech E. (2020) <i>In the hospital there are no care guidelines: experiences and practices in perinatal loss in Spain.</i>	16 operatori sanitari	Studio qualitativo	Identificare e valutare le esperienze pratiche dei professionisti che si interfacciano con il lutto perinatale nella clinica.	I risultati si dividono in tre ambiti: assistenza al bambino, differenziando il processo di decision making con i genitori; il supporto e l'assistenza ai genitori, che è risultato ampiamente vario e privo di linee guida; i giusti rapporti tra colleghi e istituzione.

Tabella 1: Descrizione degli articoli inclusi nella revisione

CAPITOLO 3: SEZIONE SPERIMENTALE

3.1 Obiettivi

Il presente lavoro di ricerca si propone di esplorare l'esperienza di donne che hanno vissuto il lutto perinatale affrontando i temi salienti del ricovero in ospedale: l'obiettivo è quello di comprendere l'importanza del ruolo dell'infermiere e la sua valenza nella relazione con la donna e la sua famiglia. Questo, fin dai primissimi istanti della perdita, fino al periodo successivo ad essa.

3.2 Materiali e metodi

L'indagine conoscitiva ha avuto luogo attraverso l'autosomministrazione di un questionario rivolto alle donne che hanno subito il lutto perinatale. Il test di questo studio è stato realizzato tramite la piattaforma di "Google Moduli", di seguito si osserva la struttura dei 14 quesiti che lo compongono:

- a. domanda n.1 aperta con risposta breve;
- b. domande n. 2, 6, 7, 8, 9, 11 risposta con caselle di controllo;
- c. domande n. 3, 12 risposta con elenco a discesa;
- d. domanda n. 10 risposta tramite scala lineare, da 1 a 5, in cui 1 è scarso e 5 è tanto;
- e. domande n. 4, 5, 13, 14 risposta multipla;
- f. domande n. 2, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 14 possibilità di allegare ulteriore compilazione tramite la sezione "Altro".

Le prime tre domande del questionario "Indagine conoscitiva su aborto spontaneo e lutto perinatale" riguardano i dati relativi all'età della donna, al tipo di esperienza che ha portato al lutto perinatale e all'anno in cui si è verificato quest'ultimo.

Queste sono utili a definire una età media delle partecipanti, a collocare gli eventi quanto più possibile negli ultimi dieci anni e per averne una panoramica di diagnosi ben precisa.

La quarta domanda fa riferimento alla tematica dello “shared decision making”, la condivisione delle scelte operatori-paziente, con il quale viene integrata la donna nelle scelte da prendere durante e subito dopo la perdita della gravidanza e rappresenta uno dei punti cardine dello studio.

I quesiti n. 5 e 6 sono riferiti al sostegno morale e psicologico durante il ricovero ospedaliero, in prima istanza per capire se è stato offerto e se è stato così, da quale figura, se un operatore sanitario o da un membro della famiglia della donna o altro; la settima domanda chiede di riferire la persona con cui la donna ha affrontato l’evento in ospedale o se si è trovata a farlo da sola. Il riferimento n. 8 è un altro argomento cardine della ricerca, con il quale si chiede di esplicitare se e che tipo di informazioni sono state date durante il ricovero o alla dimissione, in merito alla comprensione dell’avvenimento e alla gestione fisiologica e psicologica al rientro dall’ospedale. Allo stesso modo, il nono quesito ricopre una valenza fondamentale per tutto lo studio: esso, infatti, indaga la sfera emotiva relativa ai commenti sgradevoli ricevuti direttamente o percepiti in lontananza da parte degli operatori sanitari; questo passaggio è utile per comprendere se la donna si è sentita ferita ulteriormente durante l’evento acuto della perdita della gravidanza. In questo riferimento trova spazio l’entità dell’assistenza rispettosa e della relazione di cura. Segue la decima domanda nella quale è stato chiesto di dare un giudizio di tipo numerico all’importanza della formazione complementare dell’infermiere e degli operatori sanitari in genere, in merito all’assistenza al lutto perinatale. Il riferimento n. 11 è un ulteriore punto di forza dello studio, lo scopo infatti è quello di fornire informazioni sui ricordi di tipo materiale che le partecipanti hanno avuto in dono o si sono procurate individualmente o che non hanno potuto avere. I quesiti dodici e tredici sono relativi alle gravidanze successive, se si sono verificate e a quanta distanza di tempo, tra due mesi e oltre i due anni successivi al lutto perinatale o se non ci sono state altre gravidanze dopo la perdita. Questo quesito mette in evidenza l’importanza dell’attesa di almeno quattro mesi²⁶ per una successiva gravidanza. (37) L’ultimo quesito, n.14, rappresenta il completamento dello studio e l’inizio della fase seguente all’evento acuto e richiede alle partecipanti di rivelare se hanno fatto ricorso al supporto psicologico per affrontare il lutto perinatale. Si

²⁶ CiaoLapo & PeaRL, *Memory box: l’assistenza ospedaliera trauma-orientata al lutto perinatale*, atto di convegno rivolto a operatori sanitari in aria perinatale e studenti, (2022)

precisa che i grafici presenti nella sezione “Risultati” sono stati scaricati dal riepilogo di Google Moduli ed inseriti tramite trascrizione.

3.3 Campione e campionamento

Questo studio di ricerca ha preso in considerazione una popolazione di riferimento composta da donne che hanno affrontato la perdita di una gravidanza nelle Marche con età compresa tra i 18 ed i 60 anni, ma all’effettivo prendono parte dello studio anche due donne di età maggiore. La possibilità di compilazione del questionario nella piattaforma Google Moduli, è stata aperta al pubblico a febbraio 2023 e conclusa a settembre 2024. Per la divulgazione del questionario di ricerca si è utilizzata la tecnica online, tramite la condivisione dello stesso via e-mail ed attraverso i canali social di “Whatsapp” ed “Instagram” con la tecnica del passaparola oltre che per mezzo dei principali gruppi di “Facebook”, in cui le iscritte sono perlopiù mamme marchigiane. Le risposte ottenute sono complessivamente n. 33, a fronte di un pronostico di almeno n. 100 compilazioni, si evidenzia quindi la difficoltà di reperire un maggiore numero di dati nel corso dei mesi rispetto a quelli effettivamente ottenuti.

3.4 Risultati

L’analisi dei dati raccolti dal questionario dimostra che delle n. 33 partecipanti il 31% di esse ha un’età compresa tra i 24 e i 30 anni, il 36% ha tra i 31 ed i 36 anni mentre il restante 33% ha un’età che va oltre i 37 anni. Collocando questi dati in quattro categorie ben definite, si verifica che il maggior numero delle partecipanti si colloca tra i 31 ed i 40 anni, che corrisponde al 46% totale delle donne. Dal primo quesito, quindi, si evince che soltanto una di loro ha meno di 25 anni e soltanto 8 hanno un’età maggiore di 41 anni; le restanti 24 donne di questo studio hanno tra i 26 ed i 40 anni. (vedi *fig.1 “Distribuzione dell’età nel campione”*)

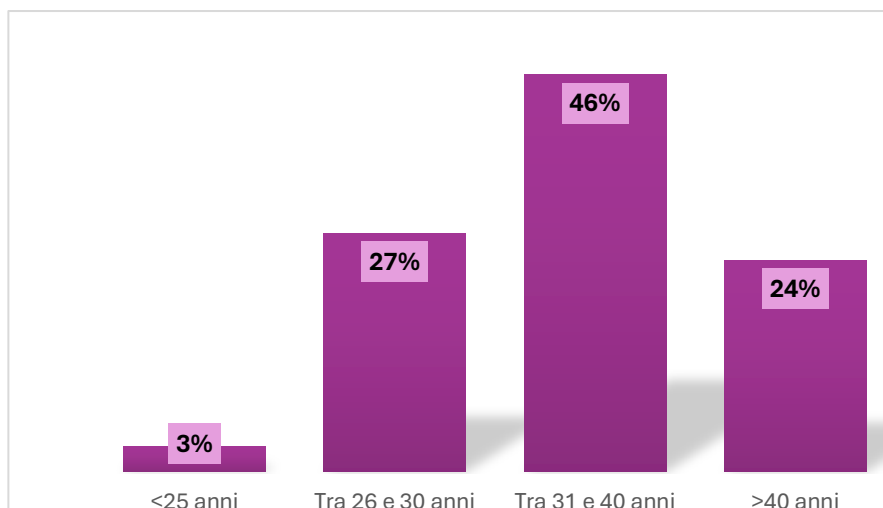


Figura 1 "Distribuzione dell'età nel campione"

Segue poi l'analisi delle differenti esperienze di perdita di gravidanza avute dalle partecipanti. In ordine decrescente si verifica che il 67% delle donne ha subito un aborto precoce fino alla 12^a settimana; il 18% ha fatto ricorso all'IVG; a parità numerica il 9% ha avuto una GEU, un aborto tardivo tra la 13^a e la 22^a settimana di gestazione e morte endouterina fetale entro il termine della gravidanza; il 3%, ovvero una donna nel totale delle partecipanti, ha affrontato la morte neonatale entro l'anno di vita e nessuna di esse ha perso il bambino durante il travaglio. (vedi fig.2 "Tipologia di esperienza")

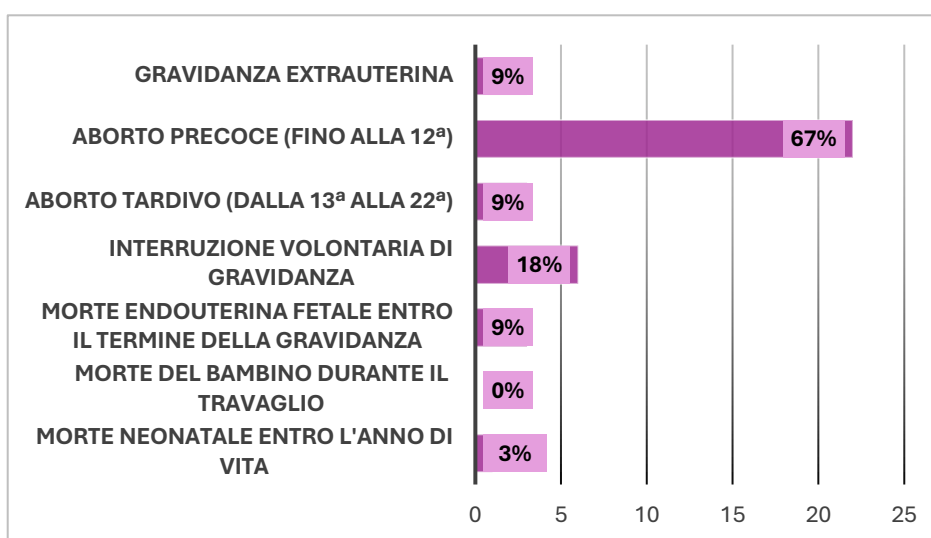


Figura 2 "Tipologia di esperienza"

Come detto nel precedente paragrafo, la terza domanda fa riferimento all'anno in cui si è verificata la perdita della gravidanza. Dall'analisi di questi dati risulta che il 58% del campione, più della metà di esso, ha affrontato questo evento tra il 2020 ed il 2024 ed il 42% del restante si riferisce a prima del 2019. (vedi *fig.3 "Collocazione temporale"*)

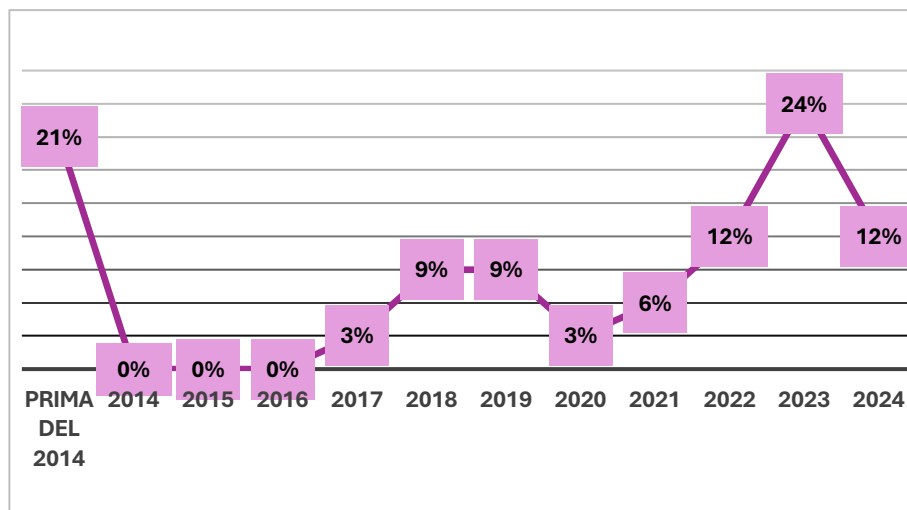


Figura 3 "Collocazione temporale"

Il quarto quesito mostra che nel processo delle decisioni da prendere, durante il ricovero, il 58% delle donne che hanno partecipato all'indagine è stato coinvolto mentre il 42% di esse afferma che hanno gestito tutto gli operatori sanitari. (vedi *fig.4 "Decisioni condivise"*)

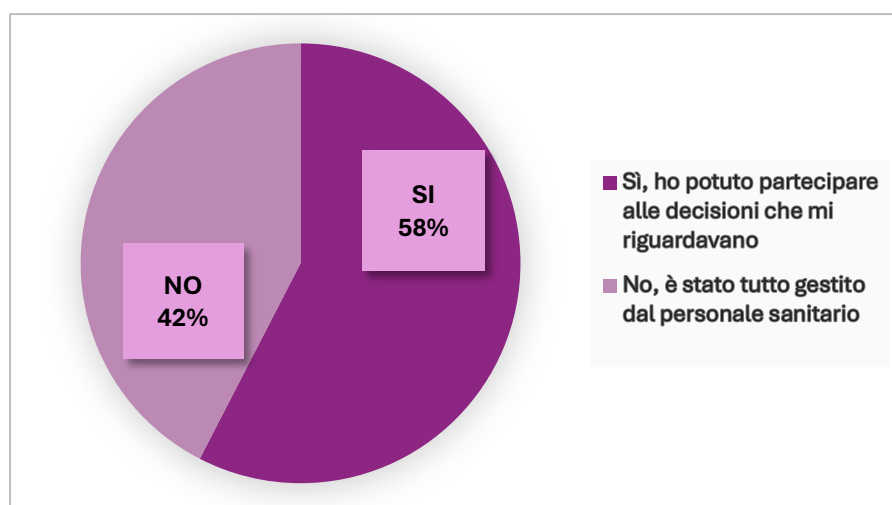


Figura 4 "Decisioni condivise"

Per quanto riguarda l'aspetto del supporto morale e psicologico in regime di ricovero il 55% del campione ha confermato di averne ricevuto mentre il restante 45% seleziona un esito negativo. (vedi fig.5 "Supporto morale e psicologico")

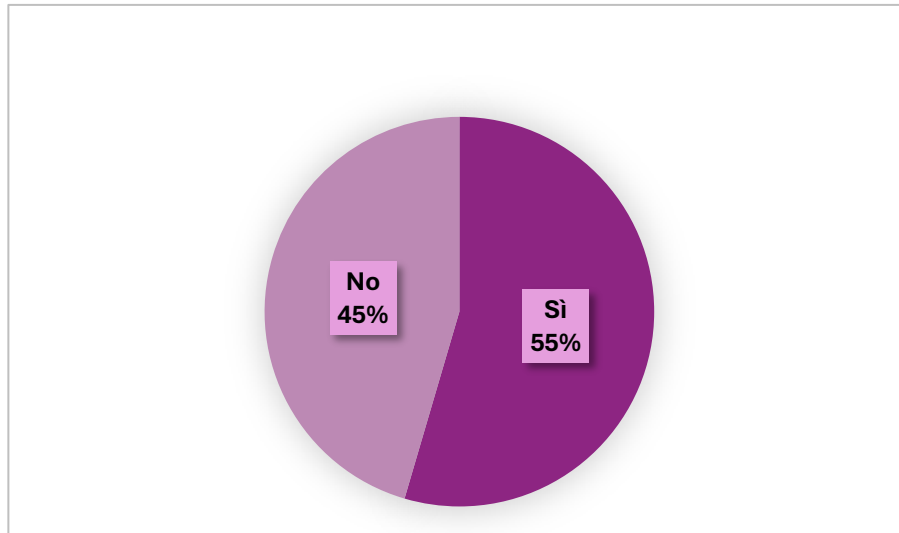


Figura 5 "Supporto morale e psicologico"

Il questionario si propone di indagare ulteriormente il supporto morale e psicologico, chiedendo di esprimere quali delle figure presenti in ospedale hanno contribuito in maniera significativa, tra operatori sanitari e familiari o "altro".

Dall'analisi del quesito n.6 si riporta, seguendo un ordine decrescente, che:

1. il 61% ha ricevuto sostegno morale e psicologico dal proprio marito/compagno;
2. il 24% non ha ricevuto sostegno morale e psicologico;
3. il 21% ha ricevuto sostegno morale e psicologico dall'ostetrica;
4. il 18% ha ricevuto sostegno morale e psicologico dal medico/ginecologo;
5. il 12% ha ricevuto sostegno morale e psicologico dall'infermiere;
6. il 9% ha ricevuto sostegno morale e psicologico dallo psicologo;
7. il 3% ha ricevuto sostegno morale e psicologico dall'OSS
8. il 6%, ha ricevuto sostegno morale psicologico da altri.

(vedi fig.6 "Distribuzione del sostegno morale e psicologico")

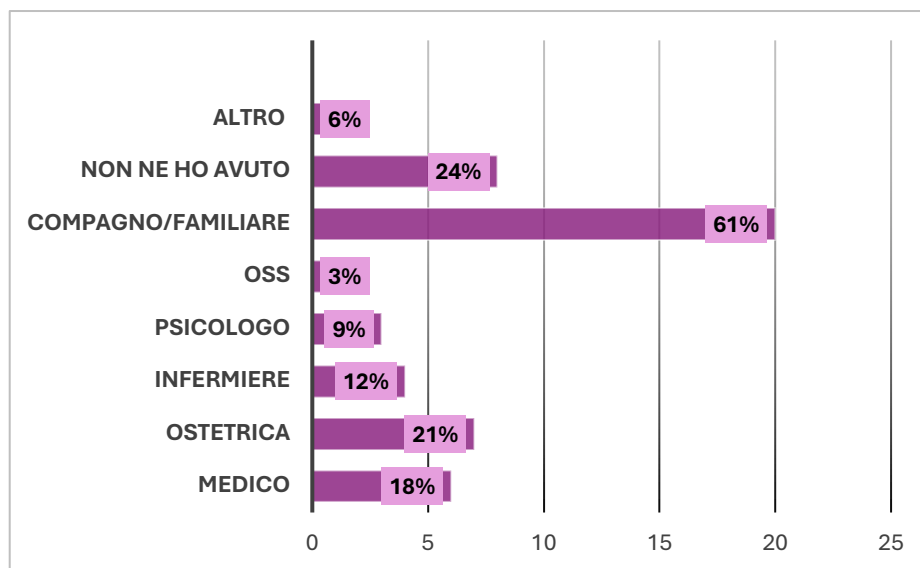


Figura 6 “Distribuzione del sostegno morale e psicologico”

Seguendo l’analisi con i dati del settimo quesito, che ha chiede di riferire “con chi è stata affrontata la situazione”, si evince che la maggior parte delle partecipanti ha avuto al proprio fianco il marito/compagno con un dato corrispondente all’ 88%, il 3% era solo e la restante parte del campione ha affrontato la perdita con altre persone. (vedi fig.7 a pagina 22 “Persone coinvolte nella situazione”)

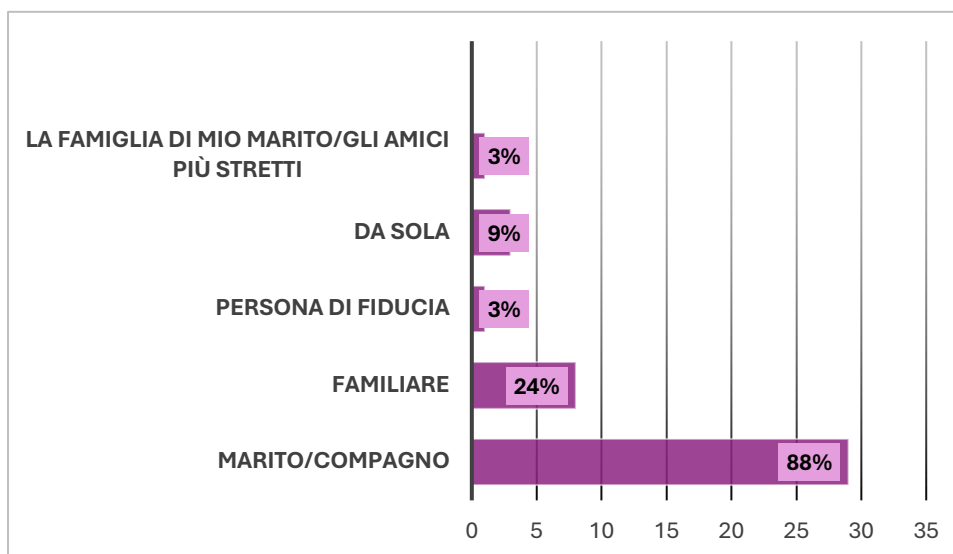


Figura 7 “Persone coinvolte nella situazione”

L'esame della successiva domanda, che fa riferimento alle informazioni date alla dimissione in merito alle tematiche fisiologiche e non solo, dimostra che più del 60% delle donne che hanno avuto una perdita di gravidanza in ospedale non ha ricevuto informazioni importanti. La restante metà di esse si raggruppa nel restante 40%, che ha selezionato uno o più argomenti: perdite vaginali n.12, gestione del seno e del latte n.2, sostegno psicologico n.2, centri e associazioni dedicati al lutto perinatale n.2. Si sottolinea che delle n.13 donne che hanno ricevuto queste informazioni, soltanto due le hanno ricevute in forma scritta. (vedi *fig.8 "Informazioni importanti alla dimissione"*)

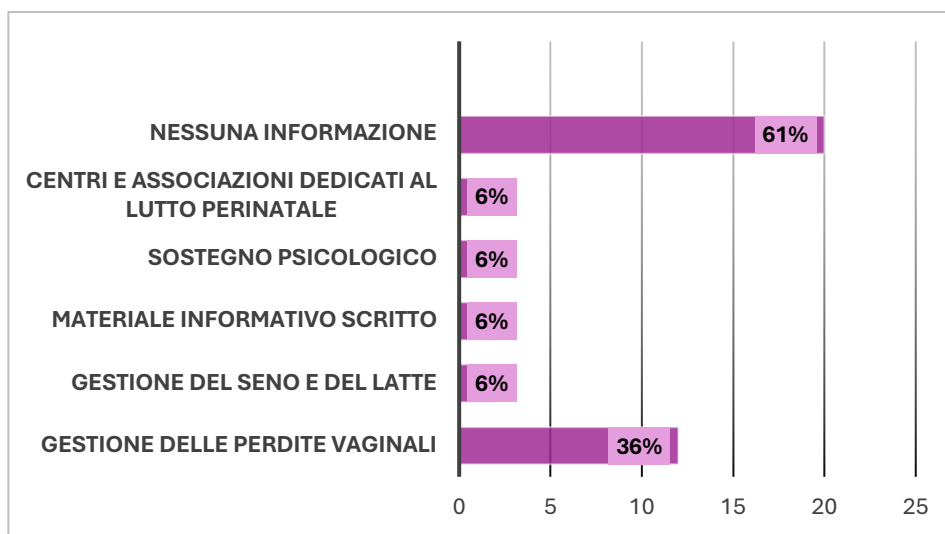


Figura 8 "Informazioni importanti alla dimissione"

Segue l'analisi dello studio con la domanda n.9 in cui le partecipanti hanno risposto a "Quando era in ospedale qualcuno degli operatori sanitari le ha detto frasi di questo tipo?" con la possibilità di selezionare più opzioni. Le risposte positive alle voci predefinite sono: 36% per "Stai tranquilla, ne avrai altri" con dodici selezioni; 21% per "Hai già un figlio a casa che ti aspetta" con sette selezioni; 21% per "E' stato meglio così" con sette selezioni; 27% per "E' stata la volontà di Dio/E' la natura che provvede quando c'è qualcosa che non va" con nove selezioni; 21% per "E' soltanto la prima volta, avrai altre occasioni" con sette selezioni. Le risposte negative alla voce "No non mi è stata detta alcuna frase che mi ha ferita" ammontano al 27% con n.9 selezioni su n.33 totali; si deduce, quindi, che le restanti n.24 donne del campione hanno ricevuto commenti sgradevoli durante il ricovero, per un totale di 73%. Di seguito si illustrano le frasi

digitate da cinque donne che hanno selezionato la voce “Altro” per specificare quale frase sia stata detta loro, che non si trova tra le voci del quesito:

- a. n.1 “Dai capita, alla fine erano solo nove settimane”;
- b. n.1 “E’ presto, già ti ci eri affezionata?” (la perdita è avvenuta a sette settimane);
- c. n.1 “Poverina questa signora!” (detta da un’infermiera prima dell’interruzione);
- d. n.1 “Vuoi vederlo?”;
- e. n.1 “Signora è solo una minaccia d’aborto” (dopo quattro ore non c’era più).

(vedi fig.9 “*Commenti sgradevoli*”)

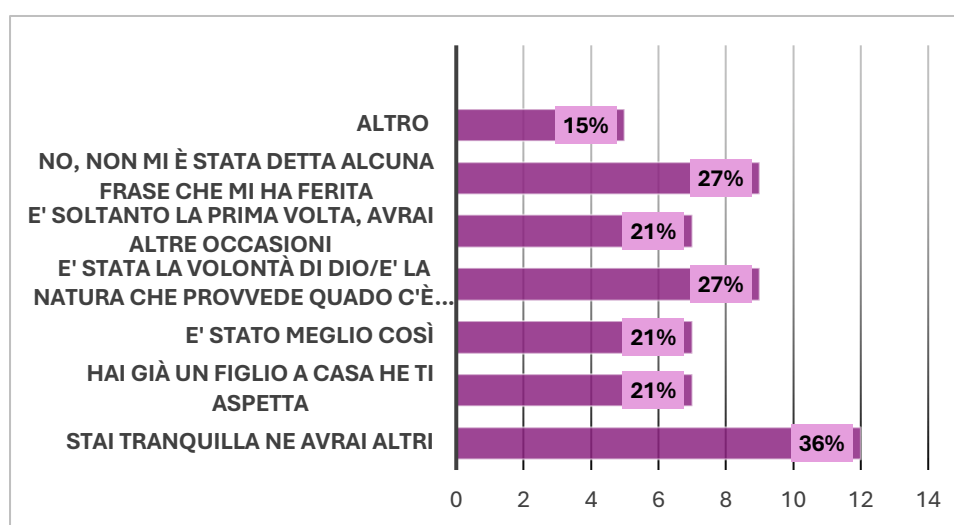


Figura 9 “*Commenti sgradevoli*”

La decima domanda dell’indagine chiede di esprimere un valore numerico da 1 a 5, in cui il valore minimo sta per “scarso” e quello massimo sta per “tanto”, in relazione all’importanza della formazione specifica degli operatori sanitari in materia di assistenza al lutto perinatale. L’82% delle risposte si focalizza sul valore 5. (vedi fig.11 “*Formazione assistenziale al lutto perinatale*”)

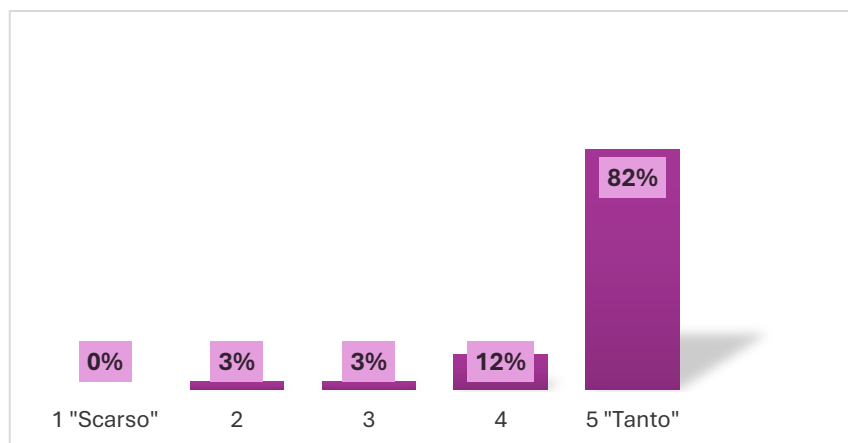


Figura 10 "Formazione assistenziale al lutto perinatale"

Alla domanda successiva, "Ha a casa oggetti in memoria della sua perdita (es. fotografia, calco di impronte ecc.)? Se "SI" specifichi che cosa nella sezione "Altro"", il 39% delle partecipanti ha risposto in maniera negativa. Il restante 61% raffigura le donne che, invece, hanno a casa ricordi fisici della perdita. (vedi *fig.12 a pagina 25 "Oggetti della memoria"*) Delle partecipanti che hanno selezionato "Sì" vengono riportate le specifiche compilazioni nella sezione "Altro":

- a. n.7 partecipanti hanno specificato "ecografia";
- b. n.1 "test di gravidanza sotto resina e altri oggetti";
- c. n.1 "test di gravidanza", quattro "fotografia";
- d. n.1 "una lettera scritta da sé stessa in quel periodo";
- e. n.1 "calzini per neonati";
- f. n.1 "collana chiama angeli";
- g. n.1 "camicina";
- h. n.1 "scatola della memoria autoprodotta";
- i. n.1 "fotografia del test di gravidanza positivo";
- j. n.1. "cartella clinica della gravidanza", affermazione in cui la partecipante aggiunge di non aver intenzione di volerla buttare.

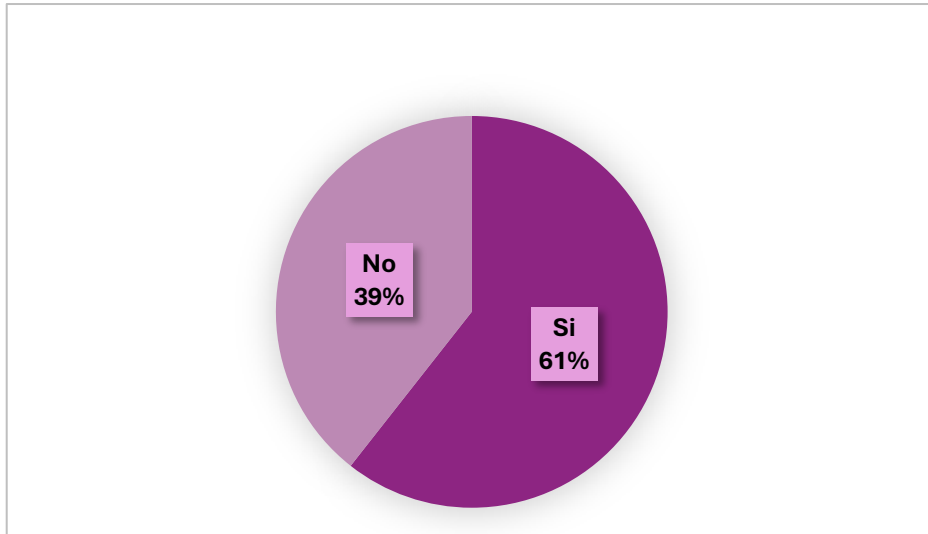


Figura 11 "Oggetti della memoria"

Alla domanda n.12, in cui viene chiesto se si sono verificate altre gravidanze, a seguire dell'evento luttuoso, il 54,5% delle partecipanti ha dato risposta positiva ed il 45,5%, invece, ha affermato di non averne avute. (vedi fig.12 "Gravidanze successive")

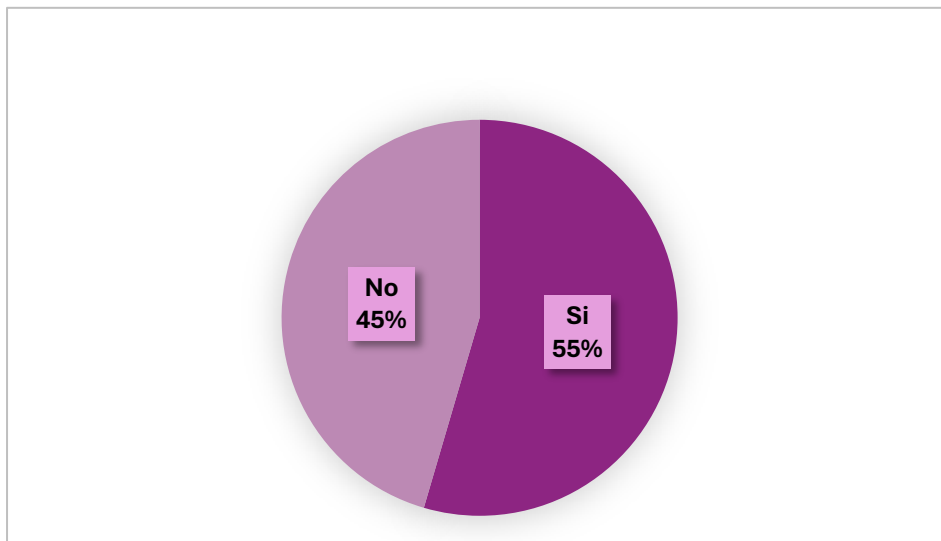


Figura 12 "Gravidanze successive"

Segue il quesito n.13 con la specificazione del tempo che è passato tra l'episodio che ha condotto al lutto perinatale e la successiva gravidanza. In corrispondenza della precedente domanda, n.18 donne hanno risposto collocando l'evento nel tempo, da un minimo di due mesi a più di due anni. Analizzando le risposte si nota che il 78% delle gravidanze si sono verificate tra i due e i dieci mesi seguenti ed il 22% dopo un anno oppure oltre i due anni.

Tra le prime si evidenziano i quattro casi di donne che hanno avuto una gravidanza a distanza di due mesi dalla perdita, con un valore corrispondente a 22%. (vedi *fig.13 "Gravidanza successiva nello specifico"*)

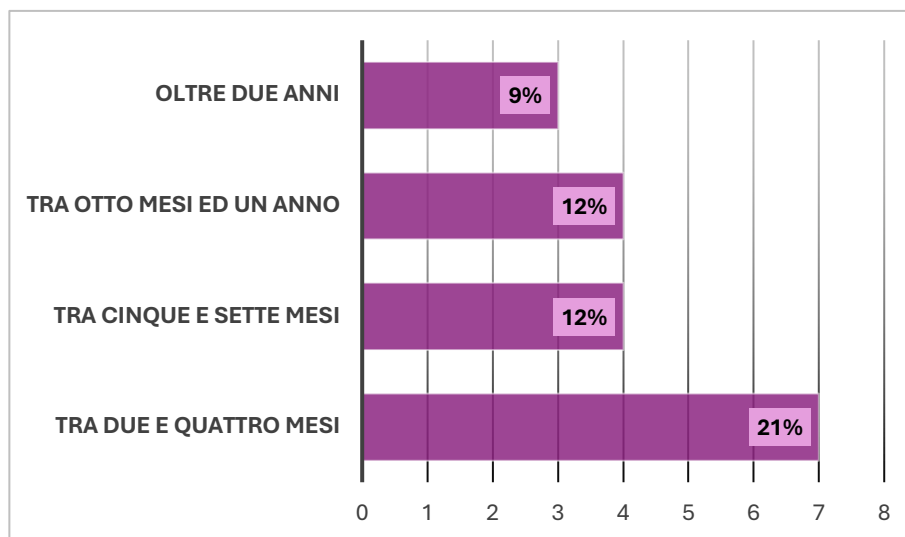


Figura 13 "Gravidanza successiva nello specifico"

In ultima istanza troviamo l'analisi della percentuale del campione che si è rivolta a personale qualificato per avere sostegno psicologico dopo la perdita: il 75,8% di esso ha risposto "No" ed il restante 24,2% dichiara con la voce "Si", di aver fatto ricorso al sostegno psicologico con un professionista, di cui una partecipante afferma di non aver ricevuto indicazione dagli operatori sanitari per un percorso di sostegno psicologico. (vedi *fig.14 "Sostegno psicologico"*)

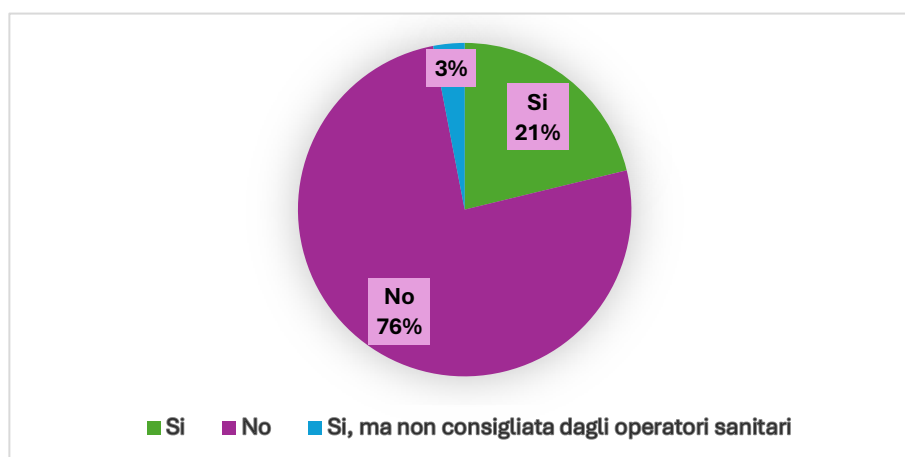


Figura 14 "Sostegno psicologico"

3.5 Discussione

Dall'analisi del questionario "Indagine conoscitiva su aborto spontaneo e lutto perinatale" emerge che le partecipanti allo studio si suddividono in maniera piuttosto equa per fasce d'età ristrette. Soltanto raggruppando coloro che hanno tra i 24 ed i 36 anni si ottiene un risultato maggioritario, escludendo poi dal conteggio le due donne oltre i 60 anni, si ottiene un'età media di 35 anni per tutto il campione, con una collocazione temporale prevalente tra il 2020 e 2024.

Il dato più rilevante, discutendo l'evento che ha portato alla perdita della gravidanza, appartiene alla categoria dell'aborto spontaneo precoce fino alla 12^a settimana evidenziando l'alta frequenza di questi episodi piuttosto che di altri.

La maggior parte delle partecipanti ha potuto contribuire alle decisioni da prendere durante la perdita della gravidanza e che ha ricevuto sostegno morale e psicologico, una parte più ristretta di loro, ma non di molto, ha dichiarato che non ha potuto prendere parte alle decisioni e di non aver ricevuto sostegno morale e psicologico durante il ricovero ospedaliero. Quasi tutte le componenti dello studio sostengono di aver affrontato la situazione con il proprio marito o compagno e di aver ricevuto da quest'ultimo il contributo più importante per quanto riguarda il supporto morale e psicologico; solo una limitata parte del campione dichiara di averne ricevuto dagli operatori sanitari, con maggiori selezioni per ostetriche e medici e soltanto quattro per gli infermieri.

Proseguendo con l'osservazione dei risultati del campione non si può trascurare che la maggior parte del campione non ha ricevuto nessuna informazione al momento della dimissione e che una marginale parte di esso dichiara di aver avuto indicazioni alle associazioni che trattano del lutto perinatale. Inoltre, ad un considerevole numero di partecipanti è stato rivolto un commento inadatto e sgradevole che ha provocato ulteriore sofferenza, in aggiunta a quella relativa alla fine della gravidanza.

È evidente quanto sia importante la preparazione specifica al lutto perinatale dell'infermiere e dell'operatore sanitario in generale: dal questionario di ricerca emerge che la quasi totalità delle donne ha selezionato, per questa tematica, il valore numerico più alto tra le voci proposte. Questa stima rivolge un fondamentale contributo all'ipotesi iniziale e agli obiettivi del presente elaborato, tra i quali trova spazio l'implementazione

della formazione degli infermieri attraverso un iter di preparazione di tipo individuale, personale e assistenziale per le future pazienti che affronteranno il lutto perinatale.

I risultati in merito all'aver o ricevere oggetti in memoria della perdita della sono un ulteriore punto a favore per la tesi preposta, in quanto nella maggior parte dei dati troviamo risposte di tipo positivo. Questo conferma l'utilizzo dei "mementos" (23) nella teoria di PSANZ e trova una forte assonanza con le teorie dei vari studi che li supportano, come quella della dottoressa Claudia Ravaldi (41) su cui si basa il corso di formazione "Memory box: l'assistenza ospedaliera trauma-orientata al lutto perinatale".

Lo studio ha incontrato alcuni limiti durante l'indagine, sia di tipo sperimentale sia di tipo scientifico. Dapprima si vuole evidenziare la difficoltà riscontrata nella reperibilità del campione sul territorio marchigiano, visto che l'intento sarebbe stato quello di valutare più risposte possibili. In secondo luogo, si denota l'assenza di protocolli e linee guida specifiche in merito agli argomenti trattati in questo elaborato.

I risultati dello studio sottolineano l'importanza di un supporto psicologico precoce e continuativo per le madri ed i padri che vivono un lutto perinatale, soprattutto in linea con i dati del quesito finale dell'indagine, in cui la maggior parte delle partecipanti dichiarano di non essersi rivolte ad un professionista in materia. Inoltre, suggeriscono che le istituzioni sanitarie dovrebbero adottare approcci più sensibili culturalmente, integrando programmi di supporto che tengano conto dello stigma sociale associata a questo tipo di perdita.

Si propone per gli studi futuri un approfondimento che tratti dell'efficacia di una combinazione di interventi, sia su base formale che informale, tramite un iter ben specifico e strutturato, come continuità assistenziale ed attraverso la partecipazione a gruppi di sostegno di auto-aiuto tra genitori in lutto perinatale.

CAPITOLO 4: CONCLUSIONI

I risultati di questa ricerca evidenziano l'importanza di un approccio multidisciplinare e strutturato nella gestione del lutto perinatale. In primo luogo, è emersa la necessità di implementare una formazione specifica e continua per gli operatori sanitari, affinché possano acquisire conoscenze aggiornate e competenze relazionali adeguate ad affrontare eventi caratterizzati da una forte sensibilità emotiva. L'assenza di pratiche cliniche comuni e validate sottolinea l'urgenza di unificare le stesse attraverso linee guida e protocolli condivisi, capaci di garantire un'assistenza coerente ed efficace in ogni fase del percorso. In secondo luogo, si sottolinea che la gestione del lutto non può prescindere da un adeguato supporto psicologico, non solo per i genitori, ma anche per il personale sanitario coinvolto che è spesso esposto a un forte stress emotivo. La creazione di gruppi di supporto dedicati al personale potrebbe migliorare la loro capacità di fornire cure empatiche e rispettose, riducendo al contempo il rischio di burnout²⁷.

Un ulteriore aspetto emerso è l'importanza di istituire follow-up strutturati per i genitori che affrontano la perdita. Questi percorsi di accompagnamento dovrebbero includere interventi psicologici mirati e l'offerta di spazi di ascolto, al fine di sostenere il processo di elaborazione del lutto in modo continuo e personalizzato. Si ritiene ulteriormente importante, inoltre, la creazione di appositi opuscoli informativi, differenziati secondo l'evento che porta alla perdita, affinché la donna e più in generale la coppia, possano avere a disposizione tutte le informazioni relative ai processi fisiologici dell'aborto o del parto e a quelli psicologici ed emotivi che si instaurano con il lutto perinatale.

Infine, l'elaborato identifica la necessità di riconoscere l'importanza dei ricordi della perdita come fotografie, impronte di mani e piedi ed altri oggetti simbolici, risultati fondamentali per molti genitori. Questi elementi rappresentano un ponte emotivo verso la perdita, contribuendo alla creazione di un legame tangibile con il bambino e facilitando il percorso di elaborazione del lutto.

²⁷ Con burnout si fa riferimento allo stress sperimentato nel contesto lavorativo e/o derivante da esso, che determina un malessere psicofisico ed emotivo, accompagnato da vissuti di demotivazione, di delusione e di disinteresse con concrete conseguenze per l'individuo, non solo sul piano lavorativo, ma anche personale e sociale (Scaramagli, 2016)

Più si avranno informazioni a disposizione, più mirati saranno le linee guida ed i protocolli, maggiore sarà la qualità dell'assistenza fornita: infatti la formazione degli infermieri riguardo al lutto perinatale rappresenta il fondamento per garantire un'assistenza sanitaria efficace, umana ed empatica. L'esperienza della perdita di un figlio durante la gravidanza o immediatamente dopo la nascita è un evento estremamente traumatico, che richiede capacità gestionali basate su sensibilità e competenza; in quanto primi tra gli individui esposti alla relazione con la donna e la coppia stessa, si ritiene che gli infermieri debbano necessariamente possedere le competenze specifiche per approcciarsi all'evento. Come emerso dall'analisi condotta in questo elaborato, una formazione strutturata e approfondita sul lutto perinatale permette agli operatori sanitari di riconoscere e comprendere i bisogni delle famiglie, adattando ogni intervento alle diverse fasi del processo di lutto. Attraverso una preparazione mirata gli infermieri possono, inoltre, contribuire a ridurre il rischio di complicanze psicologiche a lungo termine per i genitori, promuovendo un percorso di elaborazione del lutto più sano e rispettoso dei tempi di ciascuno.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. WHO. *Definitions and indicators in family planning, maternal and child health and reproductive health*. Geneva. World Health Organization, 2001.
2. Crozza G., *Quando l'attesa si interrompe; riflessioni e testimonianze sulla perdita prenatale*, Il leone verde, Torino, 2010.
3. Morgera R., *Aborto*, AOGOI <https://www.aogoi.it/media/3783/137-156-aborto.pdf>
4. ISTAT, *Aborti spontanei - dimissioni rispetto al luogo di residenza della donna*, 2021 URL https://esploradati.istat.it/databrowser/#/it/dw/categories/IT1,Z0810HEA,1.0/HEA_WOMHEALT/DCIS_ABORTISPONTL/IT1,42_325_DF_DCIS_ABORTISPONTL_7,1.0
5. Rizzo N., Simonazzi G., Bovicelli L., *La terapia dell'aborto prenatale*, APOG, Volume 6, numero 3, dicembre 2002.
6. Ministero della salute, *Interruzione volontaria di gravidanza*, <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?lingua=italiano&id=4476&area=Salute%20donna&menu=societa#>
7. World Health Organization, "Clinical practice handbook for safe abortion", 2014 URL https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/97415/9789241548717_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
8. Fondazione Confalonieri Ragonese su mandato delle società scientifiche SIGO, AOGOI, AGUI. *Buone pratiche clinico-assistenziali per il trattamento farmacologico dell'aborto*. URL <https://www.aogoi.it/fondazione-confalonieri-ragonese/linee-guida/21-aborto-terapeutico/>
9. Galimberti U., *Enciclopedia di Psicologia*, Garzanti 1999, p. 617.
10. Pesci S., *Il lutto e la sua elaborazione*. *Nuovi orizzonti*, 2015, 13: 13-20
11. Pop-Jordanova N., *Lutto: eziologia, sintomi e gestione (Grief: aetiology, symptoms and management)*. Prilozi. Sciendo, 2021, v.42, pp. 9-18. DOI <https://doi.org/10.2478/prilozi-2021-0014>

12. ICD-11, undicesima edizione di *Classificazione Internazionale delle Malattie*, OMS, 2022.
13. DSM-5, quinta edizione di *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*, APA, 2013. DSM-5-Testo Revisionato, 2023.
14. Kubler-Ross E., *La morte ed il morire (On death and dying)*, Cittadella Editore, 1969.
15. Ravaldi C., *Cosa è il lutto perinatale*, CiaoLapo ETS, Prato. URL <https://www.ciaolapo.it/cosaeilluttoperinatale/>
16. Harmon R.J., Glicken A.D., Siegel R.E., *Neonatal loss in the intensive care nursery: effects of maternal grieving and a program for intervention*. J Am Acad Child Psychiatry. 1984 Jan; 23(1) pp. 68-71. DOI 10.1097/00004583-198401000-00009
17. Janssen H.J., Cuisinier M.C., De Graauw K.P., Hoogduin K.A., *A prospective study of risk factors predicting grief intensity following pregnancy loss*. Arch Gen Psychiatry. 1997 Jan; 54(1) pp.56-61. DOI 10.1001/archpsyc.1997.01830130062013.
18. Maciejewski P.K., Zhang B., Block S.D., Prigerson H.G., *An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief*. JAMA. 2007;297(7) pp. 716–723. DOI 10.1001/jama.297.7.716
19. Frost M., Condon J.T., *The psychological sequelae of miscarriage: a critical review of the literature*. Aust N Z J Psychiatry. 1996 Feb; 30(1) pp. 54-62. DOI 10.3109/00048679609076072
20. Ravaldi C., Vannacci A., *La gestione clinica del lutto perinatale: strategie e linee guida internazionali*, maggio 2009. URL https://www.researchgate.net/publication/265043668_La_gestione_clinica_del_lutto_perinatale_strategie_di_intervento_e_linee_guida_internazionali
21. Säflund K., Wredling R., *Differences within couples' experience of their hospital care and well-being three months after experiencing a stillbirth*. Acta Obstet Gynecol Scand. 2006; 85(10) DOI 10.1080/00016340600804605
22. Perinatal Society of Australia and New Zealand Perinatal Mortality Audit Guideline; Section 3: *Psychological and social aspects of perinatal bereavement* URL <https://sanda.psanz.com.au/assets/Uploads/Section-3-Version-2012.pdf>

23. Jones R., *Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for Professionals*, Infant, 2016; 12. (6) 2016. URL https://www.infantjournal.co.uk/pdf/inf_072_anc.pdf
24. Leaf, A., *Crucial Decisions at the Beginning of Life: Parents' Experience of Treatment Withdrawal from Infants*. Journal of the Royal society of Medicine, JRSM (2002) 95. URL https://www.researchgate.net/publication/25094843_Crucial_Decisions_at_the_Beginning_of_Life_Parents'_Experience_of_Treatment_Withdrawal_from_Infants DOI 10.1258/jrsm.95.1.51-a
25. Ministero della Sanità, D.M 14 settembre 1994, n.739, *Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere*. Gennaio, 1995.
26. FNOPI, *Codice Deontologico delle professioni infermieristiche*, Roma, 2019.
27. Arcadi P., Chiarlo M., Bobbio M., *Il tempo di relazione è tempo di cura: lo sguardo di slow medicine*, L'infermiere, 6, (2021) URL <https://www.infermiereonline.org/2022/01/30/il-tempo-di-relazione-e-tempo-di-cura-lo-sguardo-di-slow-medicine/>
28. Moja E., Vegni E., *La visita medica centrata sul paziente*, Raffaello Cortina Editore, 2000.
29. “CiaoLapo ETS - tutela della gravidanza e della salute perinatale”, <https://www.ciaolapo.it>
30. “SUID & SIDS Italia”, <https://www.suidsidsitalia.com>
31. “Baby Loss Awareness – manifesto- CiaoLapo ETS”, <https://www.ciaolapo.it/2022/15-ottobre-giornata-internazionale-del-lutto-perinatale/>
32. “Corso di formazione per personale ospedaliero “Memory Box” - CiaoLapo ETS”, <https://www.ciaolapo.it/2022/corso-di-formazione-per-personale-ospedaliero-memory-box/>
33. Pollock D., Pearson E., Cooper M., Ziaian T., Foord C., Warland J. “*Breaking the silence: determining prevalence and understanding stillbirth stigma.*”, Midwifery, 93, (2021) URL <https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102884>

34. Pollock D, Esterman A, Pearson E, Cooper M, Ziaian T, and Warland J. “*Measuring the silence: development and initial psychometric testing of the Stillbirth Stigma Scale*”, *Evidence Based Midwifery*, 17(3), pp.77-83, (2019)
35. Toedter L. J., Lasker J. N., Alhadeff, J. M., “*The Perinatal Grief Scale: Development and initial validation*”, *American Journal of Orthopsychiatry*, 58(3) pp.435–449. (1988) URL <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1939-0025.1988.tb01604.x>
36. Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K., “*Perceived Social Support Scale*”, APA PsycTests, (1987)
37. Rosenberg, M., “*Conceiving the Self*”, New York: Basic Books, o??? Rosenberg M. Society and the adolescent self-image. Princeton University Press, (1965)
38. Fernandez-Alcantara M., Schul-Martin L., Garcia.Caro P., Montoya-Juarez R., Perez-Marfil N., Zech E., “*In the hospital there are no guidelines: experiences and practice in perinatal loss in Spain.*”, *Scandinavian journal of caring sciences*, 34 pp. 1063-1073, (2020). URL https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/scs.12816?saml_referrer
39. Fernandez-Basanta S., Coronado C., Bondas T., Movilla-Fernandez M.J., “*Primary healthcare midwives’ experiences of caring for parents who have suffered an involuntary pregnancy loss.*”, *Midwifery*, 92, (2021). URL <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613820302357#bib0008>
40. Ravaldi C., Levi M., Angeli E., Romeo G., Biffino M., Bonaiuti R., Vannacci A., “*Stillbirth and perinatal care: are the professionals trained to address parents’ needs?*”, *Midwifery*, 64, pp. 53-59, (2018). <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613818301517>
41. CiaoLapo & PeaRL, “*Memory box: l’assistenza ospedaliera trauma-orientata al lutto perinatale*”, atto di convegno per operatori sanitari in area perinatale e studenti, (2022).

ALLEGATO A

Indagine conoscitiva su aborto spontaneo e lutto perinatale

Mi chiamo Veronica Rutigliano e sono una studentessa laureanda di Infermieristica all'UNIVPM di Fermo.

Sto conducendo un'indagine per redigere la tesi sull'assistenza infermieristica alla donna che ha subito aborto spontaneo e lutto perinatale, negli ultimi dieci anni nella regione Marche.

Le sue risposte saranno **completamente anonime** ed il **tempo previsto per la compilazione è di 3 minuti.**

La ringrazio in anticipo per la sua collaborazione!

* Indica una domanda obbligatoria

1. Età *

2. Quale tra queste esperienze ha avuto? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Gravidanza extrauterina
- Aborto precoce (fino alla 12^a)
- Aborto tardivo (dalla 13^a alla 22^a)
- Interruzione volontaria di gravidanza
- Morte endouterina fetale entro il termine della gravidanza
- Morte del bambino durante il travaglio
- Morte neonatale entro l'anno di vita
- Altro:

3. A che anno risale l'accaduto? *

Contrassegna solo un ovale.

- Prima del 2014
- 2014
- 2015
- 2016
- 2017
- 2018
- 2019
- 2020
- 2021
- 2022
- 2023
- 2024

4. Si è sentita parte integrante nelle decisioni da prendere o è stato tutto gestito dal personale sanitario?

Contrassegna solo un ovale.

- Sì, ho potuto partecipare alle decisioni che mi riguardavano
- No, è stato tutto gestito dal personale sanitario

5. 5. Qualcuno le ha dato supporto morale e psicologico nel periodo in cui era all'ospedale? *

Contrassegna solo un ovale.

Sì

No

6. Se ne ha ricevuto, da chi le è stato dato in maniera significativa? *
(Seleziona più opzioni se necessario)

Seleziona tutte le voci applicabili.

Medico

Ostetrica

Infermiere

Psicologo

Oss

Compagno/Familiare

Non ne ho avuto

Altro:

7. Con chi ha affrontato questa situazione? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

Marito/compagno

Familiare

Persona di fiducia

Da sola

Altro:

8. Alla dimissione le hanno dato informazioni sulle seguenti tematiche? *
(Seleziona più opzioni se necessario)

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Gestione delle perdite vaginali
- Gestione del seno e del latte
- Materiale informativo scritto
- Sostegno psicologico
- Centri e associazioni dedicati al lutto
- perinatale Nessuna informazione
- Altro:

9. Quando era in ospedale qualcuno degli operatori sanitari le ha detto frasi di questo tipo? (Seleziona più opzioni se necessario)

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Stai tranquilla ne avrai altri
- Hai già un figlio a casa che ti aspetta
- E' stato meglio così
- E' stata la volontà di Dio/ E' la natura che provvede quando c'è qualcosa che non va
- E' soltanto la prima volta, avrai altre occasioni
- No, non mi è stata detta alcuna frase che mi ha ferita
- Altro:

10. Considerando la sua esperienza, quanto pensa sia importante che gli operatori sanitari ricevano una formazione specifica in merito all'assistenza al lutto perinatale? (Sia di tipo clinico-assistenziale sia di tipo etico-morale)

Contrassegna solo un ovale.

	1	2	3	4	5	
Scai	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Tanto

11. Ha a casa oggetti in memoria della sua perdita (es. fotografia, calco di impronte ecc.)?

Se "SI" specifichi che cosa nella sezione "Altro"

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Si
- No
- Altro:

12. Ha avuto gravidanze successive all'evento? *

Contrassegna solo un ovale.

- Si
- No

13. Se "Sì", dopo quanto tempo è rimasta incinta?

Contrassegna solo un ovale.

- Dopo due mesi
- Dopo tre mesi
- Dopo quattro mesi
- Dopo cinque mesi
- Dopo sei mesi
- Dopo sette mesi
- Dopo otto mesi
- Dopo nove mesi
- Dopo dieci mesi
- Dopo undici mesi
- Dopo un anno
- Oltre due anni

14. Si è rivolta a personale qualificato per avere sostegno psicologico nell'affrontare la sua perdita?

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Altro:

Questi contenuti non sono creati né avallati da Google.

RINGRAZIAMENTI

RINGRAZIAMENTI