

LA MORTE DI UN FIGLIO IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Romana Negri, Alberto Stefana

1. Introduzione

La morte neonatale è un problema rilevante che ha un impatto negativo diretto e indiretto sia su migliaia di donne e famiglie sia sui costi della salute pubblica. Il fattore di rischio più grande è la nascita pretermine (UN IGME 2017), e sebbene nell'ultimo decennio sono stati compiuti notevoli progressi nell'assistenza medica per i neonati prematuri (Lusky et al. 2005a, 2005b, te Pas 2017) che hanno comportato una significativa diminuzione della mortalità infantile, si calcola che a livello mondiale il tasso medio di mortalità neonatale sia di 18 morti per 1.000 nati vivi nel 2018 (Unicef 2019). Globalmente, due milioni e mezzo di neonati sono morti nel corso del loro primo mese di vita, ovvero circa 7.000 morti neonatali ogni giorno. Per quanto riguarda l'Italia, il tasso di mortalità neonatale è di 2 morti per 1.000 nati vivi (Unicef 2019), ovvero circa 900 decessi nel 2017 (Istat 2018).

2. La morte agli albori della vita

Affrontare il tema della morte non è facile, soprattutto quando riguarda un neonato. Se la nascita di un figlio è un evento carico di gioia e aspettative, la sua morte è un evento drammatico, insensato e inaccettabile sul piano umano, struggente sotto l'aspetto emotivo, un evento che sottrae ai genitori speranze e progetti per il futuro.

Comunemente la morte è considerata l'atto conclusivo del ciclo biologico della vita, ma paradossalmente essa è legata al concetto di vita fin da prima della nascita. Come scriveva la psicoanalista Lou Andreas Salomè, "Vita e morte stanno tra di loro in un rapporto di interdipendenza che nella sua totalità necessariamente ci sfugge; ciascuna di esse costituisce sempre la *metà* di un unico evento, come avviene con la faccia lunare, di cui una parte è sempre invisibile" (Pfeiffer 1966, pp. 222-3).

Il periodo di gravidanza stesso è caratterizzato da quello che potremmo descrivere come un conflitto tra due "spinte di autoconservazione" (Damasio 2010): da una parte quella del feto, dall'altra quella del copro della madre. Questo perché "Il feto e gli annessi fetali devono essere considerati come allotrapianti di tessuto estraneo, in cui i meccanismi multifattoriali concorrono all'inibizione della reazione immunitaria di rigetto da parte della madre. Essi infatti non sono immunogeni e lo stato gravidico non deprime, ma modifica soltanto la risposta immunitaria materna: in questa situazione è la placenta l'organo barriera contro le reazioni immunitarie materno-fetali" (Zanoio et al. 2013, p. 491). Durante la gravidanza si sviluppa una profonda connessione tra madre e feto, la programmazione materna/fetale avviene in parallelo (Dirix et

al. 2009, Sandman et al. 2012, Thomson 2007) e bidirezionalmente (DiPietro 2010, Dirix et al. 2009).

Quella che si stabilisce tra i corpi del feto e della madre è quindi una interazione biologica che può essere concepita come una interazione primitiva (Soulè 2000). Accanto a sentimenti molto positivi legati al senso di pienezza e di vitalità per il concepimento realizzato, coesistono nella donna una profonda angoscia dovuta all'intensificarsi dei fantasmi persecutori derivanti dai sentimenti di colpa infantili connessi con la problematica edipica (sussistono fantasie inconse per cui il concepimento del bambino è il risultato di un rapporto incestuoso con il proprio padre consumato ai danni della propria madre di cui si teme la vendetta) e, più ancora, dalla presenza di un'immagine parassitaria e divorante dell'embrione che risale alla relazione con una madre arcaica e pregenitale.

Tra il secondo e terzo trimestre di gravidanza i cambiamenti corporei della donna incinta diventano evidenti e i movimenti fetali iniziano a essere percepiti chiaramente e distintamente. Tali cambiamenti, unitamente alla visione di immagini ecografiche, favoriscono nei genitori la formazione una rappresentazione mentale del feto come una entità ben definita (Candelori et al. 1991, DiPietro et al. 2004, 2006, Stern 1995) e quindi lo sviluppo di un attaccamento prenatale (Condon 1993, Cranley 1981, Doan e Zimerman 2003, Müller 1993, 1996). Tutto questo comporta che le fantasie che i futuri genitori fanno sul feto si intensificano in maniera significativa a partire dalla 20esima settimana e continuano a evolvere fino al termine della gravidanza. Qui è importante aprire una parentesi per ricordare che nel caso di genitori di neonati pretermine questa evoluzione viene bruscamente stoppata, specialmente nei casi di nascite gravemente pretermine (<28 settimane) e pretermine (28-31 settimane) che avvengono in un momento in cui i genitori non hanno ancora avuto tempo di elaborare rappresentazioni di sé come madre/padre e del loro bambino abbastanza definite ed emotivamente connotate (Ammaniti 1992, Ammaniti et al. 2006, 2014 Tambelli et al. 2010). Tornando alle fantasie in gravidanza, quelle inconse portano la donna a vivere il feto come una creatura divorante che può distruggere l'interno del suo (della madre) corpo, oppure come un prodotto fecale da espellere. Al contempo, le fantasie consce, solitamente condivise con il partner, riguardano il "bambino immaginario" (Lebovici 1983): si tratta di una rappresentazione mentale del bambino legata a una precisa configurazione nella mente dei genitori, frutto di fantasie a occhi aperti consapevoli e realistiche per cui, per esempio, viene scelto il nome del figlio, viene preparato un spazio fisico nella casa, e si creano aspettative attorno al figlio (è interessante notare che tendenzialmente le madri immaginano il figlio neonato/infante, mentre i padri tendono a immaginarlo proiettato nel futuro di adolescente/adulto).

L'esperienza del parto può confermare alla donna l'integrità del proprio corpo e la sua capacità generatrice ma può anche confermare (specialmente in caso in cui partorisca un neonato prematuro o patologico) le fantasie di inadeguatezza e incapacità di procreazione, suscitando in quest'ultimo caso un sentimento di meritata punizione.

È molto comune osservare madri che subito dopo il parto controllano che il figlio sia "tutto" intero e senza malformazioni (per esempio, contano il numero e osservano la forma delle dita di mani e piedi) (Murray e McKinney 2014, Pillitteri 2017) nell'intento inconscio di allontanare lo "spettro della morte". Ma le paure e le fantasie sorte durante la gravidanza spesso non si

attenuano neppure quando col parto la donna ha la prova oggettiva dello stato di buona salute del figlio neonato. Il perdurare delle ansie sullo stato di salute del bambino nelle settimane successive al parto indica che le fantasie (passate e presenti) hanno un peso preminente sulla realtà. Inoltre, anche di fronte a un figlio neonato sano una neo-mamma può sperimentare sentimenti di vuoto e di tristezza, accompagnati o meno da gioia. Così si esprime la signora Veronica dopo la nascita del figlio, Luciano:

Prima che Luciano nascesse, su suggerimento della nostra bimba maggiore nel corso della gravidanza lo abbiamo chiamato Gimmi, per cui sia per me che per mio marito è sempre stato Gimmi. [Si tocca l'addome e con espressione triste mi dice:] Adesso mi sento vuota e non so dov'è Gimmi. Sa, ho ancora difficoltà a realizzare che lui ora è Luciano.

Gravidanza e parto costituiscono quindi una situazione di elevata vulnerabilità per i genitori. Ma è molto interessante che a partire da una fase precoce della gravidanza nelle madri e, in forma e misura differente, nei padri sani si instaura una condizione psicologica molto particolare chiamata preoccupazione materna primaria (Rutherford e Mayes 2014, Winnicott 1958), la quale

si sviluppa in modo graduale e diventa una condizione di accresciuta sensibilità durante la gravidanza, specialmente verso la fase finale [e] dura alcune settimane dopo la nascita del bambino (...) Non credo che si possa comprendere la funzione della madre all'inizio della vita del bambino senza ammettere che essa deve essere capace di raggiungere questo stato di elevata sensibilità, quasi una malattia e di guarirne. (Uso il termine di malattia perché una donna deve essere sana per poter sia raggiungere questo stato sia uscirne quando il bambino la lascia libera. Se il bambino morisse lo stato della madre si rivelerebbe immediatamente patologico. È il pericolo che la madre corre). (Winnicott 1958, p. 357)

Ne deriva che la nascita di un neonato pretermine o con problemi di salute e/o la sua morte nel periodo postnatale costituiscono “una crisi dentro la crisi” (Leon 1992, p. 1466). Il lutto per la morte postnatale del bambino viene così a essere complicato dal temporaneo stato di turbamento e disorganizzazione che accompagna la gravidanza (Stefana et al. 2017).

3. La morte di un figlio neonato

Quando la nascita di un neonato pretermine o patologico è seguita dalla sua morte ci si trova di fronte a qualcosa di contraddittorio e contrario all'ordine naturale degli eventi. Si tratta di una delle esperienze più profondamente traumatiche e drammatiche che un essere umano può vivere (Bonanno e Kaltman 2001, Wing et al. 2001), in grado di infrangere la progettualità generativa e genitoriale (Cena e Imbasciati 2012) e si pone come una dolorosa menomazione che cambia la vita dei genitori che avevano pianificato la nascita del loro bambino (Krosch e Shakespeare-Finch 2017) impedendo una “transizione chiave” (Binda 1997) all'interno del ciclo di vita individuale e coniugale. Ne deriva un lacerante sentimento di fallimento descrivibile come “un diffuso senso di stagnazione e impoverimento personale” (Erikson 1963, p. 249). La grave menomazione può in parte spiegare l'intenso desiderio di non pochi genitori di avere presto un altro bambino al fine

di sentirsi rassicurate circa le proprie capacità di generare e di ritrovare lo stato adulto di madre.

Dopo mesi in cui la madre sente il feto crescere in pienezza, si trova di fronte a una perdita immensa. Ogni sua aspettativa e ogni suo desiderio riposto nella vita che sta per nascere vanno in pezzi, ella sperimenta un vuoto drammaticamente doloroso: prova vergogna e sentimenti di colpa senza ragione, un senso di fallimento, si sente lacerata. Inoltre, essendo una situazione in cui vita e morte sono così strettamente confinanti, “con-fuse”, i genitori in aggiunta a dolore e amarezza sperimentano anche confusione e senso di irrealtà (Bourne 1968).

È il caso della mamma di Bianca, una neonata pretermine deceduta improvvisamente per arresto cardiaco in quarta giornata, nella notte precedente il colloquio di seguito riportato.

Un’infermiera mi accompagna nella sua stanza a sei letti dove ci sono alcune mamme con i loro bambini tenuti in braccio o nella culla posta vicino al letto. L’infermiera si avvicina a uno dei due letti che sono vicini alla vetrata. Qui si trova, rannicchiata sotto le coperte la mamma di Bianca: ha la schiena rivolta alle compagne di stanza, mentre il volto è verso la vetrata. Ha gli occhi chiusi, io penso dorma e non vorrei disturbarla, ma l’infermiera la chiama appena, a bassa voce, e lei prontamente apre le palpebre. Mi siedo accanto, mi presento e lei mi guarda con due occhi azzurri molto intensi che quasi subito si riempiono di lacrime. L’espressione del volto che dapprima appare statica, quasi attonita, man mano diviene più mobile, più viva, più dolce e comunicativa. Mi dice che desiderava questa bambina, tutto è andato bene sino a venti giorni fa quando l’ostetrico le ha detto che il sacco amniotico si era molto abbassato e l’utero era già molto aperto.

Sono stata a letto ma poi la bambina ha dovuto nascere. È difficile questo momento, in 20 giorni sono successe troppe cose. Sono confusa. Io nel primo periodo della gravidanza ho avuto paura di partorire un bambino anormale. Ma mi hanno detto che è molto comune questo pensiero nelle madri gravide. I primi due giorni dopo la nascita mi sembrava di odiare la bambina in quanto la ritenevo responsabile di tutte le problematiche connesse al parto prematuro, di quello che è successo, ma dopo ieri sera speravo, mi ero anche affezionata, l’ho anche toccata... mi sento in colpa per quello che è successo.

Confusione, rabbia verso la bambina ritenuta responsabile di ciò che è successo, e sentimenti di colpa, sono evidenti nelle parole della mamma di Bianca.

Più in generale, in letteratura (Brooten et al. 2018, Duncan e Cacciatore 2015, Kubler-Ross 1969, 1991, Lin e Lasker 1996, Maciejewski et al. 2007, Ravaldi 2014, Zeanah 1988) si sottolinea che la morte del neonato può provocare nella coppia dei genitori primariamente uno stato di shock, iperattività senza senso di perdita, confusione, diniego, rabbia, incredulità, senso di irreparabilità, sentimenti di colpa, vergogna, isolamento dagli amici, problemi di carattere sessuale, evocazione di perdite precedenti, difficoltà con gli altri figli, eliminazione degli oggetti e del corredo preparati per il bambino. Sono riconosciuti nei genitori atteggiamenti distruttivi riguardo al loro stato economico e sociale, comportamenti schizoidi, agitazione e grave depressione. Possono coesistere manifestazioni psicosomatiche, disturbi del sonno, e debolezza fisica. Non è infrequente che i genitori ritengano il neonato responsabile della patologia che ha causato la sua stessa morte, ed è ancor più frequente che il personale medico e infermieristico sia oggetto di tali accuse. Le donne si lamentano che dopo la morte neonatale del figlio non

hanno più nulla da mostrare, si tratta di un non-evento stupefacente, lamentano che tutti nel loro ambiente familiare si aspettano che loro continuino a vivere come nulla fosse successo. Le lamentele sono intense e possono impedire alla donna di affrontare il lutto.

I padri vivono esperienze simili a quelle delle madri in termini di shock, rabbia, e sentimenti di vuoto, impotenza e solitudine, ma a differenza delle compagne raramente riportano sentimenti di colpa (Badenhorst et al. 2006, Kersting et al. 2007). È importante segnalare che sebbene i vissuti interni siano simili, la loro manifestazione esterna è molto differente, forse per un loro tentativo di sostenere la compagna a scapito della possibilità di esternare le proprie difficoltà emotive (Due et al. 2017, Stefana et al. 2018).

È chiaro che l'evenienza non comporta tutte le situazioni sopra menzionate, le fasi si intrecciano in vario modo e non sempre seguono una successione cronologica. Questo perché il processo del lutto è un'esperienza profondamente individuale (Bonanno e Kaltman 2001), grandemente sofisticata e non prevedibile (Bonanno 2009). In ogni caso, esse devono essere percepite e comprese dagli operatori che si trovano a confrontarsi con il vissuto e le reazioni di questi genitori.

4. Confusione di sentimenti e di pensiero

La morte di un figlio neonato suscita reazioni emotive e comportamentali analoghe a quelle che sono riconoscibili dopo qualsiasi perdita di una persona cara, ma in questa particolare circostanza a esse si associa confusione di sentimenti e di pensiero.

Gran parte dei sentimenti sopra menzionati, in particolare la confusione di sentimenti e di pensiero, si ritrova in alcuni passaggi del colloquio con i genitori di Ludovico, un bel bambino nato a termine da parto distocico e deceduto all'età di un mese per grave sofferenza fetale e neonatale. Gli operatori del reparto sono preoccupati perché i genitori non si rendono conto che Ludovico è in uno stato di coma irreversibile, si aggrappano all'illusione di portarlo a casa, magari con qualche esito neurologico. Ludovico è in uno stato di coma irreversibile.

Ludovico giace supino, immobile nell'incubatrice. È un bel bambino, paffuto, dai lineamenti fini e delicati. È molto pallido, sembra una statua di cera. I genitori stanno accanto all'incubatrice. Sono persone dimesse. Il padre mi chiede subito delle condizioni del bambino. Io gli chiedo come lo veda oggi rispetto a ieri.

Il padre: "Ieri era a pancia in giù, con il braccino che si muoveva... cercava anche di chiudere la manina, io facevo così [lo accarezza attraverso l'oblò] e lui muoveva il pancino. Oggi non sembra avere alcuna reazione..."

Siamo ancora in piedi accanto all'incubatrice e prego i genitori di sedersi.

Il padre: "Ho parlato stamattina con i medici quando stavano per togliere il latte a mia moglie e ho detto: 'a me non interessa, l'importante è il bambino, se è possibile portarlo a casa... vivo'. Poi non lo so, perché qui chiedi a uno e ti dice una cosa, chiedi all'altro e ti dice un'altra cosa, cioè non è una cosa che dici 'guarda il bambino

sta così e così e basta', cioè senti tante voci, ma non c'è nessuno che ti dice 'guarda, per il tuo bambino non c'è niente da fare', oppure 'c'è qualcosa da fare'. Se lo porti a casa bene, se non lo porti a casa è perché non c'è niente da fare...".

La madre: "I medici mi avevano detto 'andrà tutto bene Signora, non si preoccupi', e poi il parto... Forse perché il bambino era grosso e io sono stretta di bacino, ma non vuol dire niente".

I genitori si mostrano in disaccordo.

Il padre: "Io non voglio dare la colpa a nessuno, io voglio sapere perché se tutto è andato bene...".

La madre: "Ecco, te lo dico io, perché non ti dirà mai niente nessuno. I dottori non ti diranno mai niente, neanche fra cent'anni. Dopo che è nato, l'ostetrica ha chiamato il ginecologo e gli ha detto che il battito era normale durante le contrazioni, che il travaglio è stato bellissimo... E allora? [La signora sbuffa e continua:] Invece lui cosa ha fatto? Magari un po' grosso, movimentando deve aver schiacciato il cordone ombelicale in mezzo alle gambine. Era grosso, si è schiacciato il cordone ombelicale in mezzo alle gambe... Io la penso così. È vero? Poi... non lo so. Pazienza, cosa devo fare io? Non mi butto giù dalla finestra, eh! Non posso, ho un altro bambino di cui mi devo occupare".

Il colloquio con i genitori di Ludovico è illustrativo di come dinanzi all'imminente morte del figlio il loro pensiero sia confuso, distorto, la loro capacità di aderire alla realtà diminuita, e i loro sentimenti oscillanti. Le difese sono arcaiche, la negazione dell'imminente avvenimento è massiccia: il padre dice che a lui "basta possa portare il bambino a casa, vivo...", oppure, come dirà la signora in un incontro successivo, "Ci vuole tempo, tutto il tempo che vogliono, non ho problemi, intanto il bimbo sta qui in cura... tutto qua". È intensissimo il senso di colpa della madre che trova quasi ingiusta la sua sopravvivenza e la giustifica solamente in quanto necessaria per l'accudimento dell'altro figlio. Il sentimento di colpa, l'aggressività inconscia e l'ambivalenza diretti contro il neonato risultano essere intollerabili e pertanto innescano un meccanismo di spostamento e proiezione all'esterno. Tale meccanismo difensivo consente di spiegare la necessità di attribuire la responsabilità dell'evento mortale al neonato stesso che "schiacciando fra le gambe il cordone ombelicale" ha determinato la sofferenza cerebrale; oppure la responsabilità viene attribuita ai medici, a un ambiente sanitario ritenuto sciatto e confuso, che non sa esaminare lucidamente la situazione e intervenire adeguatamente. Nei genitori il sentimento di rabbia è tanto violento che l'inafasto evento anziché unirli li induce a litigare tra di loro.

È evidente che una morte neonatale sollecita emozioni intense e conflittuali, compreso il conflitto fra amore e odio (un conflitto riconoscibile anche nel colloquio con la mamma di Bianca che subito dopo aver detto che "mi sembrava di odiare la bambina" aggiunge che "mi ero anche affezionata") e altre emozioni complesse provate sia verso il piccolo morente/morto sia verso la nascita, che vanno ad assommarsi alle critiche nei riguardi dell'operato del personale ostetrico.

5. Azioni e reazioni bizzarre

In conseguenza della morte del figlio, oltre a quanto riportato nei paragrafi precedenti, i genitori possono mettere in atto azioni e reazioni bizzarre.

Una chiara esemplificazione la ritroviamo nei genitori di Filippo, un bimbo di un mese affetto da una malformazione intestinale incompatibile con la vita. La situazione è resa ancora più dolorosa dal fatto che Filippo non presenta sofferenza cerebrale, appare lucido e particolarmente attento a ciò che lo circonda. La mia partecipazione è necessariamente molto intensa perché prevede incontri ravvicinati con i genitori. Cerco di essere presente a quasi tutte le visite che i genitori fanno al loro bimbo, li ascolto e parlo con loro.

Circa due anni dopo la morte di Filippo, mi reco a una visita ambulatoriale per incontrare i genitori di una bambina che sto seguendo per problemi di apprendimento e la sua pedagoga. Riconosco subito nella pedagoga la mamma di Filippo, che le ricordo. Ella annuisce ma non dimostra di riconoscermi, mi parla a lungo e con molta riconoscenza della neonatologa, dottoressa O., che ha seguito il suo bambino sino alla fine e che desidera incontrare prima di tornare a casa.

È evidente che esperienze caratterizzate da un profondo dolore legato alla impossibile sopravvivenza di un figlio portino i genitori a riversare tutte le proprie attenzioni e aspettative sulle persone che hanno l'effettiva responsabilità della cura del bambino, ovvero neonatologi e infermieri.

6. Nuove gravidanze

La maggior parte delle donne cerca un nuovo concepimento e solitamente con successo dato che i tassi di gravidanza riportati dopo una perdita perinatale vanno dal 50% al 98% (Cuisinier et al. 1996, Swanson 1999). Questa ricerca di una nuova gravidanza in parte è dovuta al fatto che alcuni genitori sentono il bisogno sia di riempire il vuoto lasciato dalla morte del figlio col quale desiderano mantenere una connessione (Lee et al. 2013) sia di tentare una riparazione narcisistica al fallimento delle capacità generative. Va notato che la maggior parte delle coppie mosse da tale bisogno solitamente ha una nuova gravidanza entro sei-dodici mesi dalla perdita (Nonyane et al. 2019, Swanson et al. 2007) nonostante la raccomandazione medica di attendere almeno 24 mesi prima di iniziare una nuova gravidanza (WHO 2007) onde ridurre i rischi aborto spontaneo, parto pretermine, malformazioni congenite, l'essere piccolo per l'età gestazionale, e morte neonatale precoce (Chen et al. 2014, Conde-Agudelo et al. 2006, Grisaru-Granovsky et al. 2009, Houle et al. 2013, Kozuki et al. 2013, Kozuki e Walker 2013, Nabukera et al. 2008, Raj et al. 2014, Zhu et al. 1999).

Oltre ai rischi negativi per il nuovo feto/neonato, una gravidanza troppo ravvicinata nel tempo alla perdita neonatale può anche essere deleteria per lo stato psicologico dei genitori che presentano un'ansia della gravidanza notevolmente più alta rispetto a quella di genitori che non hanno sperimentato tale perdita (DeBackere et al 2008). Il lutto nel corso di una nuova gravidanza è molto difficile e può interferire con lo stato mentale che caratterizza la gravidanza, cioè quello di "coccolare" l'idea del bebè vivo dentro il corpo della mamma. È particolarmente

difficile per la donna vivere i sentimenti conflittuali sollecitati dal neonato morto mentre cerca di affrontare l'idea e i sentimenti relativi al nuovo bambino che ha in grembo, il cui benessere è ora la principale preoccupazione per lei (Bourne e Lewis 1984, Lewis 1979). La nuova gravidanza è vissuta come un viaggio spaventoso e incerto verso la meta di un bambino sano (Moore e Côté-Arsenault 2018), un viaggio colmo di una mescolanza di sentimenti di ansia/preoccupazione e speranza/fiducia (Côté-Arsenault et al. 2006) caratterizzato dai sentimenti che la donna sta vivendo in relazione alla morte del bambino avuto precedentemente, ovvero la paura di un'altra perdita e la sfiducia nel proprio corpo (Côté-Arsenault e Marshall 2000, Mills et al. 2014).

Riferiamo di seguito quanto vissuto dalla mamma di Federico, il cui concepimento era stato cercato molto precocemente dai genitori a seguito della morte neonatale di un figlio nato pretermine.

Lei sa che ieri sera non ci credevo neppure che era nato? Pensavo sarebbe morto... Non credevo potesse andare tutto bene e subito dopo il parto ho detto alle infermiere e all'ostetrica che stavano mentendo, che Federico aveva sicuramente dei problemi. Sa che ho una storia difficile alle spalle? Ho abortito i primi tre bambini al quarto mese di gravidanza, poi ho avuto un neonato di trentadue settimane che è morto a causa di un intervento gravemente ritardato da parte del medico. Cercavo il braccialetto con il nome del bambino, tutte le mamme ne avevano una copia. Mio marito mi disse che non era necessario averlo, così pensai che forse mi ero sbagliata... Capisce ora perché ho detto alle ostetriche che non mi fidavo di loro? Dovrei dire loro che mi scuso. Mio marito è ancora come intontito, fuso, ieri sera non poteva parlare e io non potevo credere che il bambino stesse proprio bene. I miei genitori invece sono felicissimi.

Riprende a parlare e rievoca la nascita del precedente bambino morto chiamandolo per nome e aggiunge che "È un fatto che non puoi dimenticare, ma è passato, anche se ti rende triste, è successo".

7. Il lutto

In letteratura è comunemente riportato un tempo medio per una significativa attenuazione del dolore acuto di circa sei-dodici mesi dalla perdita (Bonanno e Kaltman 2001, Shear et al. 2011). Tuttavia, il tempo necessario per la normalizzazione degli effetti psicosociali della morte perinatale va da cinque a diciotto anni (Gravensteen et al. 2012). Il lavoro del lutto presenta una migliore riuscita quando l'esperienza dolorosa fa avvicinare i genitori rafforzando e migliorando il loro rapporto di coppia (Cacciatore et al. 2008, DeFrain et al. 1990), ovvero quando l'una/o percepisce nell'altro/a un supporto emotivo, qualcuno con cui poter parlare o non parlare e condividere il lutto (Albuquerque et al. 2018, Buchi et al. 2009, Hooghe et al. 2017), ma purtroppo questa evenienza invero non è tanto facilmente riscontrabile, anzi, è abbastanza frequente che la morte di un figlio possa provocare incomprensioni talmente gravi da portare a una separazione (Turton et al. 2009), a meno che non venga concepita una nuova gravidanza (Finnäs et al. 2018).

Sebbene la maggior parte dei genitori in lutto proverà dolore normale, essi sono a rischio

di lutto complicato (Badenhorst 2007, Hughes e Riches 2003, Radestad et al. 2009, Kersting e Wagner 2012).

Il lutto richiede tempo, richiede che si possa realizzare un'internalizzazione dell'immagine della persona scomparsa affinché si attui una soluzione della sofferenza che permette a quell'immagine di avere una vita propria potendosi anche allontanare. Nel lutto assistiamo a un doppio processo: l'aggrapparsi disperato all'immagine dell'oggetto perduto e il lasciare andare tale immagine. Non è facile elaborare la perdita e liberarsi da un ancoraggio a un passato che nel caso della morte del neonato prevede un attaccamento morboso ai referti e alla documentazione medica, o persistenti sentimenti di colpa connessi a esperienze drammatiche che hanno preceduto o coinciso con la morte del figlio. L'elaborazione del dolore della perdita può essere ulteriormente complicata dalla relativa mancanza di segni tangibili comprovanti l'esistenza in vita del figlio, di protratti momenti di interazione, comunque intercalati dal ricordo del bambino sofferente. Mentre il normale processo di lutto si configura come un percorso orientato retrospettivamente su vividi ricordi di esperienze di interazione e contatto prolungati, il processo elaborativo che segue la morte del neonato rischia di essere orientato prospettivamente fondandosi su desideri, fantasie e speranze relative al bambino che avrebbe potuto essere ma che non è stato/esistito, "su qualcuno che avrebbe potuto essere ma mai fu" (Leon, 1990, p. 35).

È necessario che trascorra del tempo affinché prenda corpo e si liberi un'immagine del bambino che si delinea grazie al ricordo dell'effettiva esperienza affettiva e relazionale che i genitori hanno avuto con lui.

Così Sigmund Freud, profondamente addolorato per la morte della figlia trentaseienne, Sophie, scrive all'amico Binswanger, che a sua volta sta soffrendo per la morte del figlio suicida, dell'esperienza del lutto:

Sappiamo che il dolore acuto dopo una tale perdita seguirà il suo corso, si attenuerà lentamente, ma resterà nondimeno inconsolabile. Niente potrà sostituire questo vuoto. Tutto ciò che poi accadrà, dovesse pure prenderne completamente il posto, resterà pur sempre qualcosa di differente. E a dire il vero è giusto che sia così. È l'unico modo per perpetuare l'amore che non vogliamo proprio lasciare. (Freud, in Binswanger 1956, pp. 222–3; vedi anche Stefana 2017)

8. Come è affrontata in TIN la morte del bambino

Sino ai primi anni '80 era pratica comune non mostrare né tanto meno far toccare/tenere il figlio neonato morto ai genitori, i quali erano anche sollevati dall'occuparsi del funerale del piccolo (O'Leary e Warland 2013, Schwartz 1994). Inoltre, alla madre era consigliato di mettere al mondo un altro bambino il prima possibile, e se lamentava intensa sofferenza per la morte del figlio le venivano somministrati tranquillanti (Leon 1992). A quel tempo, i professionisti della sanità si illudevano che evitando che i genitori formassero un attaccamento verso il figlio il trauma dell'esperienza di perdita sarebbe stato minimizzato (Lasker e Toedter 1994). Oggi però è chiaro che tali pratiche erano il risultato di meccanismi difensivi degli operatori analoghi a quelli attivati nei genitori (Stefana e Gamba 2016).

Tuttavia, già a cavallo degli anni 1960-70, alcuni autori avevano iniziato a evidenziare che la relazione di attaccamento tra madre-bambino si forma già nel corso della gravidanza, e che la possibilità di stabilire un rapporto molto stretto col proprio figlio neonato, di stare con e accarezzare il suo corpicino esamine, poteva suscitare nei genitori emozioni vivificanti in grado di aiutarli ad affrontare meglio e più in profondità il lutto (Giles 1970, Kennell et al. 1970). A questo riguardo è importante ricordare che nonostante la mancanza di evidenze empiriche, numerosi studi descrittivi (vedi per esempio Baker e Crandall 2009, Gold et al. 2007) concordano sul fatto che vedere e tenere il corpicino di un figlio nato vivo e deceduto nel periodo postnatale può essere un'esperienza molto positiva per la maggior parte ma non per tutti i genitori. A tal riguardo è molto interessante quanto riportano Chitty e colleghi (1996) su cinque coppie di genitori (con l'eccezione di un padre) che a seguito di un'inaspettata diagnosi di grave malformazione fetale incompatibile con la vita hanno deciso di non interrompere la gravidanza bensì di portarla a termine. Questa scelta ha permesso loro di evitare alcuni sensi di colpa, rimpianti e dubbi, e di poter vivere pienamente il lutto. Retrospectivamente è emerso che per loro era stato molto importante vedere il bambino, tenerlo in braccio, fare il funerale, andar al cimitero per scegliere il loculo ecc.

La nostra opinione, clinicamente fondata, è che nonostante il creare un legame col figlio neonato prima del suo decesso (facendogli il bagnetto, vestendolo, parlandogli, chiamandolo per nome ecc.) comporti un'esperienza di sofferenza molto più intensa e profonda, il legame di attaccamento che nei genitori si crea dal momento in cui possono stabilire un contatto fisico con piccolo aiuta a creare un senso di identità del figlio (Klass 1999, Klass et al. 1996), fatto che si rivela essere il presupposto migliore per affrontare il lutto. È quindi fondamentale che i genitori abbiano la possibilità di seguire e stare vicino al figlio neonato sino agli ultimi istanti della sua breve vita; soprattutto considerando che è molto comune che anche a distanza di anni madri e padri riportino il rammarico di non aver trascorso più tempo col figlio morto (Brooten et al. 2019, Caicedo et al. 2019). Altrettanto importante è che ai genitori siano offerte fotografie e oggetti (vestiti, copertine, impronte delle mani ecc.) utilizzati dal figlio nel corso della sua breve vita (Gold et al. 2007, Silver e Heuser 2010).

Sta al personale, alla sensibilità ed esperienza dei singoli operatori valutare di volta in volta le esigenze e i desideri individuali di ogni famiglia al fine di meglio accompagnare questi genitori nel processo decisionale sul vedere e tenere in braccio il figlio defunto (Koopmans et al. 2013).

9. Riflessioni sulla condivisione del dolore dei genitori

La nostra esperienza, in linea con quanto indicato in letteratura (Carter 2007, Bloomer et al. 2016, Woodroffe 2013), suggerisce che i genitori di un bambino che muore trovano nella TIN non solamente un supporto psicologico ma anche un ambiente idoneo ove poter affrontare compiutamente l'evento. È fondamentale incontrare i genitori dopo la morte del figlio neonato e parlare della sua breve vita, comunicare loro che il figlio è esistito davvero e che la sua vita è stata certamente breve ma significativa e ricca grazie all'amore che ha saputo sollecitare in loro e nel personale che l'accudiva.

È oltremodo importante che i genitori possano fruire nel reparto di un loro spazio privato,

separato da quello occupato dagli altri genitori, ove possano stare con il loro bambino, possano farlo battezzare se lo desiderano, possano rivestire il suo corpicino, stare quanto lo desiderano con lui, vegliarlo. È importante possano avere il tempo di occuparsi del loculo, del funerale, di tutte quelle pratiche che possono contribuire ad affrontare il lutto. L'importanza che i genitori possano fruire di un loro spazio privato in ospedale emerge anche dal caso della mamma di Bianca che evidentemente male tollerava di stare nella stanza con genitori che avevano accanto a sé il loro bambino e con una mamma in uno stato di gravidanza avanzato, tant'è che fingeva di dormire rivolgendo le spalle a tutte queste persone.

L'utilità dell'autopsia del bambino, che di norma viene eseguita, non è semplicemente di avere elementi più approfonditi relativi alle cause della morte, ma è anche fornire informazioni altrimenti non recuperabili quando settimane o mesi dopo l'evento i genitori formulano domande o esprimono dubbi (Clyman et al. 1980, Dunn et al. 1991, Gold et al. 2007, Kavanaugh e Paton 2001). Anche per questo è certamente importante che da parte del personale della TIN ci sia la disponibilità a incontrare i genitori anche dopo che essi hanno lasciato l'ospedale. Ciò consente di non interrompere bruscamente un rapporto nato e sviluppatosi in circostanze drammatiche, e tanto più critiche quanto più è stata breve la vita del bambino, e permette ai genitori di avere l'opportunità di comprendere meglio quanto è successo. D'altro canto, gli operatori hanno tempo per raccogliere tutti gli elementi relativi alle cause della morte del bambino e, qualora non fosse stato fatto compiutamente, riflettere sulle modalità più idonee per comunicarli ai genitori. Anche perché questi ultimi, comprensibilmente, vivendo una situazione emotiva particolarmente alterata, possono non essere in grado di porre domande coerenti e di comprendere le risposte relative allo stato del loro bambino durante il ricovero. È molto chiara ed esplicativa al riguardo la vignetta riguardante l'incontro con i genitori di Ludovico, che evidentemente non sono in grado considerare lucidamente la situazione del figlio. Taluni genitori sono ancora desiderosi di chiarimenti sulla morte del loro piccolo anche ad alcuni anni di distanza dal tragico evento (Carter 2007, Davies 2004, Dunn et al. 1991, Malacrida et al. 1997). L'incontro dovrebbe essere proposto dagli stessi operatori, medico e infermiera, che hanno seguito più da vicino le fasi riguardanti il ricovero di quello specifico bambino (Friedrichs et al. 2000, Kavanaugh e Moro 2006). A questo riguardo è significativa l'esemplificazione relativa alla mamma di Filippo, la quale ha manifestato un comportamento "bizzarro" apparentemente incoerente e incomprensibile, dimostrando di non riconoscermi (R.N.) una volta tornata in ospedale non dopo molto tempo dalla la morte del bambino. In realtà si tratta di un comportamento solo apparentemente incomprensibile se pensiamo all'ansia, alla tensione, all'angoscia dei genitori quando accolgono le comunicazioni del neonatologo relative alle possibilità di vita del loro bambino. Il neonatologo è la figura nella quale essi hanno riposto tutte le speranze riguardanti ciò che conta maggiormente: la sopravvivenza e la salute del loro figliolo. Si può dunque comprendere l'attaccamento e il desiderio di rivedere la neonatologa dottoressa O. che per la mamma di Filippo rappresentava l'esile speranza di poter prolungare la sopravvivenza del figlio. Per questo la figura di supporto psicologico la cui presenza aveva lo scopo di assisterla per aiutarla a sostenere il suo dolore, ha poco valore, è vissuta sullo sfondo e può essere scotomizzata. Questa considerazione viene confermata da Defey (1995) quando afferma che il ruolo che lo staff è chiamato a svolgere nei riguardi dei genitori, anche quando è di sostegno e di conforto, non

è trasferibile a professionisti della salute mentale non implicati nelle dolorose vicissitudini che coinvolgono strettamente e direttamente il personale sanitario, il bambino e i suoi genitori. È per questo che molti genitori ritengono che l'unica persona che poteva tollerare l'ascolto della loro disperazione era il neonatologo (Clyman et al. 1980, Negri 2012).

Come accennato precedentemente, è frequente che dopo la morte del neonato la coppia attraversi un momento difficile, di crisi, perché non sempre i partner soffrono allo stesso modo (Albuquerque et al. 2018, Hooghe et al. 2017, Oliver 1999). Alcune coppie possono sentirsi più unite, altre sperimentano incomprensioni reciproche per la diversa modalità di reazione al dolore. In molti casi si possono aggravare e acuire tensioni preesistenti che possono condurre alla frattura con il rischio di una rottura definitiva del rapporto. È utile in questi casi consigliare l'intervento di uno specialista della coppia, o di un terapeuta della famiglia quando sono presenti altri bambini. Sono anche utili gruppi di auto aiuto, sempre più presenti nelle associazioni di genitori sorte presso le TIN.

10. Alcune considerazioni non conclusive

La morte del bambino non va considerata come un fatto accidentale, un incidente di percorso, un qualche cosa che pur meritando una grande considerazione non rientra nei compiti assistenziali degli operatori. La morte del bambino costituisce a pieno diritto una evenienza che fa parte delle problematiche riguardanti la TIN. Essa non va considerata dallo staff medico e paramedico semplicemente come una pratica della loro routine perché è un avvenimento unico, speciale, che riguarda la scomparsa di quel bambino che ha speso la sua breve vita lottando come ha potuto accanto ai suoi genitori.

Per questo, ogniqualvolta tale accadimento avviene è necessaria da parte dello staff infermieristico una considerazione particolarmente approfondita e certamente di non facile attuazione. Richiede un processo mentale che implica una peculiare difficoltà e che ciascuno di noi sarebbe tentato di eludere. È infatti difficile pensare e fare scelte operative coerenti quando si è sollecitati da una componente emozionale particolarmente violenta, legata al dolore per la morte del bambino, alla pena evocata dall'intensa sofferenza dei genitori e al sentimento di impotenza dovuto a ciò che viene considerato il fallimento dell'impegno terapeutico. Tale sollecitazione può facilmente produrre agiti e far mettere in atto difese che impediscono la care più idonea nei riguardi dei genitori (il gruppo può infatti identificarsi con i genitori o provare distacco affettivo per sminuire il significato dell'avvenimento: "il bambino era troppo piccolo, è preferibile sia morto piuttosto che sopravvivendo abbia potuto sviluppare gravi handicap" – si può riconoscere la rabbia legata all'impotenza terapeutica, ecc.).

È necessario che sia eseguita da parte degli operatori una riflessione relativa alle esperienze emotive evocate dalla morte del bambino, solo così è possibile che essi trovino una più adeguata posizione nei riguardi dell'evento e dei genitori, comprendendone il dolore, ed è solo così che essi stessi possano giungere ad affrontare il processo del lutto per la morte del piccolino.

L'obiettivo è quello di aiutare i genitori a creare un legame con il bambino defunto, a creare ricordi che riconoscano le dimensioni psicologiche di una relazione che non finisce in modo che essi possano accogliere e integrare il bambino defunto nelle loro vite (O'Leary et al. 2011). In caso

La morte di un figlio in terapia intensiva neonatale

di nuova gravidanza, questo lavoro psicologico avrà anche il benefico effetto di aiutare i genitori a non dovere ricorrere (inconsiamente) a meccanismi difensivi di ammortizzazione emotiva (di paura, ansia e incertezza) che ostacolerebbero (se non addirittura eviterebbero) la formazione del legame emotivo prenatale col nuovo bambino (Côté-Arsenault e Donato 2011, O'Leary e Thorwick 2008). Il creare e mantenere un attaccamento, un legame emotivo col figlio defunto permette di creare un attaccamento col figlio che verrà. Questo è particolarmente importante se si pensa che l'attaccamento prenatale al feto può influenzare sia il corso della gravidanza sia la transizione alla genitorialità e la relazione madre-figlio nel periodo postnatale (Huth-Bocks et al. 2004, Müller 1996, Siddiqui e Hägglöf 2000), e di conseguenza il funzionamento della famiglia e lo sviluppo psicologico del bambino (Dazzi e Zavattini 2011, Lyons-Ruth e Jacobvitz 2008, Sroufe 2005, Weinfield et al. 2008).

Marco Dell'Oro (2005, p. 90) nel suo saggio su Pasolini riporta un'intuizione di Stephane Bouquet che parlando de *Il Vangelo secondo Matteo* (1964) riferisce il significato che il poeta attribuiva alla morte: "La morte dà un nome, apre un destino, firma la verità di una vita...". Perciò il destino di tutti i suoi eroi è quello di realizzarsi nella morte, grazie alla morte. Se accettiamo il pensiero di Pasolini e pensiamo alla forza, al vigore, alle qualità di frequente dimostrate dai neonati nel corso della loro brevissima esistenza, alla considerazione che sollecitano in chi li circonda tali da farli considerare piccoli eroi, dobbiamo credere che anche per loro il destino sia quello di realizzarsi nella morte, grazie alla morte.

Riassunto

Parole chiave: morte neonatale, genitori, lutto, terapia intensiva neonatale.

La morte neonatale è un'occorrenza non infrequente (18 morti per 1.000 nati vivi) che costituisce un'esperienza devastante per i genitori. Partendo da una prospettiva psicoanalitica, gli autori individuano e trattano alcuni temi conseguenti alla morte di un figlio neonato quali: le azioni e reazioni bizzarre dei genitori, la confusione di sentimenti e di pensiero, le gravidanze successive, e il processo del lutto. Inoltre, essendo la nascita pretermine la principale causa di morte neonatale, è trattato anche il tema della morte all'interno del reparto di terapia intensiva neonatale. Trasversale al lavoro è la presentazione di una modalità di supporto psicologico volto a favorire nei genitori un sano processo di lutto. Le considerazioni teoriche e cliniche presentate nel testo sono supportate dal riferimento a risultati della ricerca empirica.

THE DEATH OF A CHILD IN A NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Abstract

Key words: neonatal death, parents, grief, neonatal intensive care.

Neonatal death is not an uncommon occurrence (18 deaths per 1,000 live births) and it constitutes a devastating experience for the parents. Adopting a psychoanalytic perspective, the authors identify and deal with some themes consequent to the death of a newborn child, such as: parents' odd actions and reactions, confusion of feelings and thoughts, subsequent pregnancies, and the grieving process. Furthermore, since preterm birth is the leading cause of neonatal death, the theme of death in the neonatal intensive care unit is debated. The presentation of a psychological support method aimed at promoting a healthy grieving process

in parents is transversal to the various themes. The theoretical and clinical considerations described in the text are supported by the reference to findings from empirical research.

Bibliografia

- Albuquerque S, Narciso I, Pereira M (2018). Dyadic coping mediates the relationship between parents' grief and dyadic adjustment following the loss of a child. *Ann Int J, Stress, & Coping* 31, 1, 93-106.
- Ammaniti M, a cura di (1992). *La gravidanza tra fantasia e realtà*. Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Ammaniti M, Tambelli R, Odorisio F (2006). Intervista clinica per lo studio delle rappresentazioni paterne in gravidanza: IRPAG. *Etica e Volontà* 85, 30-40.
- Ammaniti M, Tambelli R, Odorisio F (2014). Maternal and paternal representations during pregnancy: A comparison. World Association for Infant Mental Health, 14th World Congress, Edinburgh, Scotland, June Supplement to the Infant Mental Health Journal, 35(3), No. PS2.1-S4.
- Badenhorst W, Hughes P (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research: Clinical Obstetrics & Gynecology* 21, 2, 249-259.
- Badenhorst W, Riches S, Turton P, Hughes P (2006). The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 27, 4, 245-256.
- Baker AM, Crandall L (2009). To hold or not to hold. *Forensic Science, Medicine and Pathology* 5, 4, 321-323.
- Binda W (1997). *Diventare famiglia*. FrancoAngeli, Milano.
- Binswanger L (1956). *Erinnerungen an Sigmund Freud*. Francke Verlag, Berne. Tr. it. *Ricordi di Sigmund Freud*. Astrolabio, Roma 1971.
- Bloomer MJ, Endacott R, Copnell B, O'Connor M. (2016). 'Something normal in a very, very abnormal environment'—Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive and Critical Care Nursing* 33, 5-11.
- Bonanno GA (2009). *The other side of sadness: What the new science of bereavement tells us about life after loss*. Basic Books, New York.
- Bonanno GA, Kaltman S (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review* 21, 5, 705-734.
- Bourne S (1968). The psychological effects of stillbirth on women and their doctors. *Journal of Royal College of General Practitioners* 16, 103-112.
- Bourne S, Lewis E (1984). Pregnancy after stillbirth risks and management or neonatal death: psychological risks and management. *Lancet* 7, 31-33.
- Brooten D, Youngblut JM, Caicedo C, Dankanich J (2019). Parents: Wish I had done, wish I had not done, and coping after child NICU/PICU death. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners* 31, 3, 175-183.
- Brooten D, Youngblut JM, Caicedo C, del Moral T, Cantwell GP, Totapally B (2018). Parents' acute illnesses, hospitalizations, and medication changes during the difficult first year after infant or child NICU/PICU death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 35, 1, 75-82.
- Buchi S, Morgeli H, Schnyder U, Jenewein J, Glaser A, Fauchere JC, et al. (2009). Shared or discordant grief in couples 2-6 years after the death of their premature baby: effects on suffering and posttraumatic growth. *Psychosomatics* 50, 2, 123-130.
- Cacciatori J, DeFrain J, Jones KLC, Jones H (2008). Stillbirth and the couple: a gender-based exploration. *Journal of Family Social Work* 11, 4, 351-370.
- Caicedo C, Brooten D, Youngblut JM, Dankanich J (2019). Parents' wishes for what they had or had not done and their coping after their infant's or child's neonatal intensive care unit/pediatric intensive care unit/emergency department death. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 21, 4, 333-343.
- Candelori C, Pola M, Tambelli R (1991). Considerations on the imaginary child and the ultrasound child in

- pregnancy. *Psichiatria d l'Ifi an ia e d l'Adl esceza* 58, 261-271.
- Carter BS (2007). Neonatal and infant death: what bereaved parents can teach us. *Jon al of Perinat olog* 27, 467-468.
- Cena L, Imbasciati A (2012). Prendersi cura della generatività, genitorialità e cogenitorialità con gli operatori socio-sanitari per una profilassi psicoeducativa. In: Cena L, Imbasciati A, Baldoni F (a cura di) *Prendersi cura di bimbi e di loro genitori: La ricerca clinica per l'intervento*. Springer, Milano.
- Chen I, Jhangri GS, Chandra S (2014). Relationship between interpregnancy interval and congenital anomalies. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 210, 6, 564-e1.
- Chitty LS, Barnes CA, Berry C (1996). Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management. *British Medical Journal* 313, 478-480.
- Clyman RI, Green CH, Rowe JA, Mikkelsen CY, Ataide LI (1980). Issues concerning parents after the death of their newborn. *Critical Care Medicine* 8, 4, 215-218.
- Conde-Agudelo A, Rosas-Bermúdez A, Kafury-Goeta AC (2006). Birth spacing and risk of adverse perinatal outcomes: a meta-analysis. *JAMA* 295, 15, 1809-1823.
- Condon JT (1993). The assessment of the antenatal emotional attachment: development of a questionnaire instrument. *British Journal of Medical Psychology* 66, 167-183.
- Côté-Arsenault D, Donato K (2011). Emotional cushioning in pregnancy after perinatal loss. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 29, 1, 81-92.
- Côté-Arsenault D, Donato KL, Earl SS (2006). Watching & worrying: early pregnancy after loss experiences. *MCN: The American Journal of Maternal / Child Nursing* 31, 6, 356-363.
- Côté-Arsenault D, Marshall R (2000). One foot in—one foot out: weathering the storm of pregnancy after perinatal loss. *Research in Nursing & Health* 23, 6, 473-485.
- Cranley MS (1981). Development of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy. *Nursing Research* 30, 281-284.
- Cuisinier M, Janssen H, de Grauw C, Bakker S, Hoogduin C (1996). Pregnancy following miscarriage: Course of grief and some determining factors. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 17, 168-174.
- Damasio A (2010). *Il Sentimento della Morte: Come tratta il cervello la Morte*. Pantheon, New York. Tr. it. *Il sé viene alla mente*. Adelphi, Milano, 2012.
- Davies R (2004). New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Adult and Nursing* 46, 5, 506-513.
- Dazzi N, Zavattini GC (2011). Il paradigma dell'attaccamento e la pratica clinica. *Giornale Italiano di Psicologia* 38, 729-756.
- DeBackere K, Hill P, Kavanaugh K. (2008). The parental experience of pregnancy after perinatal loss. *Journal of Obstetrics and Gynecology, Clinical and Research Aspects* 37, 5, 525-537.
- Defey D (1985). Helping health care staff deal with parental loss. *Infant Mental Health Journal* 16, 2, 102-111.
- DeFrain J, Martens L, Stork J, Stork W (1990). The psychological effects of a stillbirth on surviving family members. *Omega: Journal of Death and Dying* 22, 2, 81-108.
- Dell'Oro M (2005). Tutto ferocemente muore. La messa in scena della morte nei film romani di Pasolini. In Tagliabue C, Vergerio F (a cura di) *La fatalità ete. La rappresentazione della morte nella cultura*. Lindau, Torino.
- DiPietro JA (2010). Maternal influences on the developing fetus. In Zimmerman AW, Connors SL (editors) *Maternal Influences on Fetal Neurodevelopment: Clinical and Research Aspects*. Springer, New York.
- DiPietro JA, Irizarry RA, Costigan KA, Gurewitsch ED (2004). The psychophysiology of maternal-fetal relationship. *Psychophysiology* 41, 510-520.
- DiPietro JA, Caulfield LE, Irizarry RA, Chen P, Meriardi M, Zavaleta N (2006). Prenatal development of intrafetal and maternal-fetal synchrony. *Behavioral Neuroscience* 120, 687-701.
- Dirix C, Nijhuis J, Jongsma H, Hornsta G (2009) Aspects of fetal learning and memory. *Child Development* 80, 4, 1251-1258.

- Doan HM, Zimmerman A (2003). Conceptualizing prenatal attachment: toward a multidimensional view. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health* 18, 109-129.
- Due C, Chiarolli S, Riggs DW (2017). The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC Pregnancy and Childbirth* 17, 1, 380.
- Duncan C, Cacciatore J (2015). A systematic review of the peer-reviewed literature on self-blame, guilt, and shame. *OMEGA-Journal of Death and Dying* 71, 4, 312-342.
- Dunn DS, Goldbach KR, Lasker JN, Toedter LJ (1991) Explaining pregnancy loss: parents' and physicians' attributions. *OMEGA-Journal of Death and Dying* 23, 1, 13-23.
- Erikson EH (1963). *Childhood and Society*. Norton, New York. Tr. it. *Infanzia e società*. Armando Editore, Roma, 2008.
- Finnäs F, Rostila M, Saarela J (2018). Divorce and parity progression following the death of a child: A register-based study from Finland. *Population and Development Review* 42, 1, 41-51.
- Friedrichs J, Daly MI, Kavanaugh K (2000). Follow-up of parents who experience a perinatal loss: Facilitating grief and assessing for grief complicated by depression. *Illness, Crisis & Loss* 8, 3, 296-309.
- Giles P (1970). Reactions of women to perinatal death. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 10, 4, 207-210.
- Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL (2007). Hospital care for parents after perinatal death. *Obstetrics and Gynaecology* 109, 5, 1156-1166.
- Gravensteen IK, Helgadóttir LB, Jacobsen EM, Sandset PM, Ekeberg Ø (2012). Long-term impact of intrauterine fetal death on quality of life and depression: a case-control study. *BMC Pregnancy and Childbirth* 12, 43.
- Grisaru-Granovsky S, Gordon ES, Haklai Z, Samueloff A, Schimmel MM (2009). Effect of interpregnancy interval on adverse perinatal outcomes—a national study. *Contraception* 80, 6, 512-518.
- Hooghe A, Rosenblatt PC, Rober P (2018). “We hardly ever talk about it”: emotional responsive attunement in couples after a child's death. *Family Process* 57, 1, 226-234
- Houle B, Stein A, Kahn K, Madhavan S, Collinson M, Tollman SM, Clark SJ (2013). Household context and child mortality in rural South Africa: the effects of birth spacing, shared mortality, household composition and socio-economic status. *International Journal of Epidemiology* 42, 5, 1444-1454.
- Hughes P, Riches S (2003). Psychological aspects of perinatal loss. *Current Opinion in Obstetrics and Gynaecology* 15, 2, 107-111.
- Huth-Bocks AC, Levendosky AA, Bogat GA, Von Eye A (2004). The impact of maternal characteristics and contextual variables on infant-mother attachment. *Child Development* 75, 480-496.
- Istat (2018). Natalità e fecondità della popolazione residente. Edizione internet: <https://www.istat.it/it/archivio/224393>
- Kavanaugh K, Moro T (2006). Supporting parents after stillbirth or newborn death: there is much that nurses can do. *American Journal of Nursing* 106, 9, 74-79.
- Kavanaugh K, Paton JB (2001). Communicating with parents who experience a perinatal loss. *Illness, Crisis & Loss* 9, 4, 369-380.
- Kennell JH, Slyter H, Klaus MH (1970). The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *New England Journal of Medicine* 283, 7, 344-349.
- Kersting A, Kroker K, Steinhard J, Ludorff K, Wesselmann U, Ohrmann P, et al. (2007). Complicated grief after traumatic loss: a 14-month follow up study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 257, 8, 437-443.
- Kersting A, Wagner B (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 14, 2, 187.
- Klass D (1999). *The First Ritual: Lives of Bereaved Parents*. Brunner/Mazel, Philadelphia.
- Klass D, Silverman PR, Nickman SL (1996). *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*. Taylor & Francis, Philadelphia.
- Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 6.

- Kozuki N, Lee AC, Silveira MF, Victora CG, Adair L, Humphrey J, Ntozini R, Black RE, Katz J (2013). The associations of birth intervals with small-for-gestational-age, preterm, and neonatal and infant mortality: a meta-analysis. *BMC Public Health* 13, 3, S3.
- Kozuki N, Walker N (2013). Exploring the association between short/long preceding birth intervals and child mortality: using reference birth interval children of the same mother as comparison. *BMC Public Health* 13, 3, S6.
- Krosch DJ, Shakespeare-Finch J (2017). Grief, traumatic stress, and posttraumatic growth in women who have experienced pregnancy loss. *Psychological Trauma* 9, 425-433.
- Kübler-Ross E (1969). *On death and dying*. Macmillan, London. Tr. it. *La morte e il morire*. Cittadella Editore, Padova, 2013.
- Kübler-Ross E (1991). *On life after death*. Celestial Arts, Berkeley. Tr. it. *La morte e la vita dopo la morte: morire è come nascere*. Cittadella Editore, Padova, 2007.
- Lasker JN, Toedter L (1994). Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss. *Death & Life* 18, 41-64.
- Lebovici S (1983). *Le non risson la mère et le psychanalyste*. Centurion, Paris. Tr. it. *Il bambino, la madre e lo psicoanalista*. Borla, Roma, 1988.
- Lee L, McKenzie-McHarg K, Horsch A (2013). Women's decision making and experience of subsequent pregnancy following stillbirth. *Journal of Midwifery Women's Health* 58, 4, 431-439.
- Leon IG (1990). *When Babies Die*. New Haven. Yale University Press, Yale.
- Leon IG (1992). The psychoanalytic conceptualization of perinatal loss: a multi-dimensional model. *American Journal of Psychiatry* 149, 1464-1472.
- Lewis E (1979). Inhibition of mourning by pregnancy: psychopathology and management. *British Medical Journal* 11, 27-28.
- Lin SX, Lasker JN (1996). Patterns of grief reaction after pregnancy loss. *American Journal of Orthopsychiatry* 66, 2, 262-271.
- Lussy RC, Cifuentes RF, Siddappa AM (2005). A history of neonatal medicine—past accomplishments, lessons learned, and future challenges. Part I—The first century. *Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics* 10, 2, 76-89.
- Lussy RC, Cifuentes RF, Siddappa AM (2005). A history of neonatal medicine—past accomplishments, lessons learned, and future challenges: Part II—The 1990s, the new millennium, future challenges. *Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics* 10, 3, 143-158.
- Lyons-Ruth K, Jacobvitz D (2008). Attachment disorganization: genetic factors, parenting contexts, and developmental transformation from infancy to adulthood. In Cassidy J, Shaver PR (editors) *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*. 2nd Edition. Guilford Press, New York.
- Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA* 297, 716-723.
- Malacrida CA (1997). Perinatal death: Helping parents find their way. *Journal of Family Nursing* 3, 2, 130-148.
- Mills TA, Ricklesford C, Cooke A, Heazell AE, Whitworth M, Lavender T (2014). Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 121, 8, 943-950.
- Moore SE, Côté-Arsenault D (2018). Navigating an uncertain journey of pregnancy after perinatal loss. *Illness, Crisis & Loss* 26, 1, 58-74.
- Müller ME (1993). Development of the prenatal attachment inventory. *Western Journal of Nursing Research* 15, 199-215.
- Müller ME (1996). Prenatal and postnatal attachment: a modest correlation. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 25, 161-166.
- Murray SS, McKinney ES (2014). *Finding of maternal and women's health nursing*. Elsevier Health Sciences.
- Nabukera SK, Wingate MS, Kirby RS, Owen J, Swaminathan S, Alexander GR, Salihu HM (2008). Interpregnancy interval and subsequent perinatal outcomes among women delaying initiation of

- childbearing. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research* 34, 6, 941-947.
- Negri R (2012). *Il parto ostetrico in Italia*. Raffaello Cortina, Milano.
- Nonyane BA, Norton M, Begum N, Shah RM, Mitra DK, Darmstadt GL, Baqui AH (2019). Pregnancy intervals after stillbirth, neonatal death and spontaneous abortion and the risk of an adverse outcome in the next pregnancy in rural Bangladesh. *BMC Pregnancy and Childbirth* 19, 1, 62.
- O'Leary J, Thorwick C (2008). Attachment to the unborn child and parental representation of pregnancy following perinatal loss. *Attachment: New Directions in Psychotherapy and Relational Psychoanalysis* 2, 3, 292-320.
- O'Leary J, Warland J (2013). Untold stories of infant loss: the importance of contact with the baby for bereaved parents. *Journal of Family Nursing* 19, 3, 1-24.
- O'Leary J, Warland J, Parker L (2011). Prenatal parenthood. *Journal of Perinatal Education* 20, 4, 218-220.
- Oliver LE (1999). Effects of a child's death on the marital relationship: A review. *OMEGA-Journal of Death and Dying* 39, 3, 197-227.
- Pfeiffer E, a cura di (1966). *Lettere da Freud a Lou Andreas-Salomé*. S. Fischer, Frankfurt/M. Tr. it. *Eros e consuetudine. Lettere tra Freud e Lou Andreas-Salomé 1912-1936*. Bollati Boringhieri, Torino, 1990.
- Pillitteri DA (2017). *Maternal & Child Health Nursing: Care of the Childbearing & Childbearing Family*. Lippincott Williams and Wilkin.
- Radestad I, Surkan PJ, Steineck G, Cnattingius S, Onelov E, Dickman PW (2009). Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery* 25, 4, 422-429.
- Raj A, McDougal L, Rusch ML (2014). Effects of young maternal age and short interpregnancy interval on infant mortality in South Asia. *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 124, 1, 86.
- Ravaldi C (2014). *Piccoli primi. Perdite e nascita: la gravidanza e il parto in Italia*. Officina Grafica.
- Rutherford HJV, Mayes L (2014). Minds shaped through relationships: the emerging neurobiology of parenting. In Emde RN, Leuzinger-Bohleber M (editors) *Early parenting and prevention of disorder*. Karnac, London.
- Sandman CA, Davis EP, Buss C, Gynn LM (2012). Exposure to prenatal psychobiological stress exerts programming influences on the mother and fetus. *Neuroendocrinology* 95, 1, 7-21.
- Shear, MK, Simon N, Wallim, Zisook S, Neimeyer R, Duan N, et al. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety* 28, 2, 103-117.
- Siddiqui A, Häggelöf B (2000). Does maternal prenatal attachment predict postnatal mother-infant interaction? *Early Human Development* 59, 13-25.
- Silver RM, Heuser CC (2010). Stillbirth workup and delivery management. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 53, 3, 681-690.
- Soulé M (2000). La vita del feto: studio per comprendere la psicopatologia perinatale e gli inizi della psicosomatica. In Righetti PL, Sette L (a cura di) *Non c'è vita senza tre*. Bollati Boringhieri, Torino.
- Sroufe LA (2005). Attachment and development: a prospective, longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment & Human Development* 7, 349-367.
- Stefana A (2017). Alcune note su *Lettere a Melanie di Freud*. *Insezione* 2, 183-206.
- Stefana A, Padovani EM, Biban P, Lavelli M (2018). Fathers' experiences of supporting their partners during their preterm infant's stay in the neonatal intensive care unit: a multi-method study. *Journal of Advanced Nursing* 74, 5, 1090-1098.
- Stefana A, Gamba A (2016). Difendersi dalla sofferenza, ma a quale prezzo? L'attivazione di meccanismi difensivi nella cura di bambini gravemente malati nel corpo. *Quaderni ACP* 23, 4, 179-180.
- Stern DN (1995). *The Motherhood Connection*. Karnac Books, London. Tr. it. *La costellazione materna*. Bollati Boringhieri, Torino, 1995.
- Swanson KM (1999). Effects of caring, measurement, and time on miscarriage impact and women's wellbeing. *Nursing Research* 48, 6, 288-298.
- Swanson KM, Connor S, Jolley SN, Pettinato M, Wang TJ (2007). Contexts and evolution of women's responses to miscarriage during the first year after loss. *Research in Nursing and Health* 30, 1, 2-16.
- Schwartz H (1994). Information and support to parents who lose a baby perinatally. *International Journal of*

La morte di un figlio in terapia intensiva neonatale

- of Prenat al adP eriat al Psychology adM ed cia* 6, 3, 373-379.
- Tambelli R, Odorisio F, Ammaniti M (2010). Ricerche nella mente del genitore: un confronto sulle narrazioni materne e paterne in gravidanza. *Ifi an ia e Adl escen a* 9, 123-134.
- te Pas AB (2017). Improving neonatal care with technology. *Fron iers irP ed atrics* 15, 5, 110.
- Thomson P (2007). "Down will come baby": Prenatal stress, primitive defences and gestational dysregulation. *Jon al of Tram a & Dissociation* 8, 3, 85-113.
- Turton P, Evans C, Hughes P (2009). Long-term psychosocial sequelae of stillbirth: phase II of a nested case-control cohort study. *Archives of Women s Men al Health* 12, 1, 35-41.
- Unicef (2019). Neonatal mortality. Edizione internet: <https://data.unicef.org/topic/child-survival/neonatal-mortality/>
- UN IGME - United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (2017). *Levels ad tred in hildn ortality: Report 2017*. United Nations Children's Fund, New York.
- Weinfeld NS, Sroufe LA, Egeland B, Carlson E (2008). Individual differences in infant-caregiver attachment: conceptual and empirical aspects of security. In Cassidy J, Shaver PR (editors) *Handbok of Attachmen : Theory, Research, ad Clin cal Application* . 2nd Edition. Guilford Press, New York.
- WHO (2007). Report of a technical consultation on birth spacing, 2005, 13-15 June. Edizione internet: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/family_planning/WHO_RHR_07_1/en/
- Wing DG, Burge-Callaway K, Rose Clance P, Armistead L (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications of or treatment. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice Training* 38, 1, 60.
- Winnicott DW (1956). Primary maternal preoccupation. In *Throg Paed atrics to Psychoanal ysis*. Hogarth, London. Tr. it. La preoccupazione materna primaria. In *Dalla ped aatria alla psicoanal isi*. Martinelli, Firenze 1975.
- Woodroffe I (2013). Supporting bereaved families through neonatal death and beyond. *S miar s in Fetal adN eeat al Meù cia* 18, 2, 99-104.
- Zanoio L, Bosello O, Barcellona G, Cavalleri G (2013). Gravidanza. In Zanoio L, Barcellona E, Zacché G (a cura di) *Gia cològ a e ostetricia*. Elsevier Health Sciences.
- Zeanah C.H.(1989) Adaptation following perinatal loss: a critical review. *Jon al of the American Acad my of Childad Adl escen Psychiatry* 28, 4, 467-480.
- Zhu BP, Rolfs RT, Nangle BE, Horan JM (1999). Effect of the interval between pregnancies on perinatal outcomes. *New Egl ad Jon al of Meù cia* 340, 8, 589-594.

Romana Negri, Alberto Stefana
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università di Brescia

Corrispondenza

E-mail: alberto.stefana@gmail.com