L'impatto psicosociale delle morti perinatali

Giovanna Bestetti
Università degli Studi di Milano - CLO
iris
irisassociazione1@gmail.com

la morte perinatale è un evento traumatico che colpisce profondamente le madri, i padri, le famiglie

l'intensità del dolore non è correlata all'epoca gestazionale ma all'investimento affettivo e al legame creato col bambino/a

spesso l'intensità del dolore e il lutto conseguente alla perdita non sono (ancora) pienamente riconosciuti e legittimati

la morte perinatale comporta l'attraversamento del dolore profondo, tramite il processo di elaborazione del lutto

il processo del lutto è fisiologico quando permette alla persona di *«accettare l'irreversibilità della perdita e di riorganizzare i propri legami affettivi»* (Bowlby, 1982)

non è fisiologico (complicato) quando la persona non riesce a realizzare la perdita (congelamento delle emozioni, nessun apparente modifica nella sua vita) o permane in uno stato di disperazione, non accettazione della perdita (impossibilità di riorganizzare i propri legami affettivi)

rabbia

paura

perdita di senso

inadeguatezza

angoscia

ansia

dolore

tristezza

distacco

disperazione

colpa

vergogna

solitudine

senso di colpa

Series

Ending preventable stillbirths 3

Stillbirths: economic and psychosocial consequences

Alexander E P Heazell, Dimitrios Siassakos, Hannah Blencowe, Christy Burden, Zulfiqar A Bhutta, Joanne Cacciatore, Nghia Dang, Jai Das, Vicki Flenady, Katherine J Gold, Olivia K Mensah, Joseph Millum, Daniel Nuzum, Keelin O'Donoghue, Maggie Redshaw, Arjumand Rizvi, Tracy Roberts, H E Toyin Saraki, Claire Storey, Aleena M Wojcieszek, Soo Downe, for The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group* with The Lancet Ending Preventable Stillbirths investigator group*

Despite the frequency of stillbirths, the subsequent implications are overlooked and underappreciated. We present findings from comprehensive, systematic literature reviews, and new analyses of published and unpublished data, to establish the effect of stillbirth on parents, families, health-care providers, and societies worldwide. Data for direct costs of this event are sparse but suggest that a stillbirth needs more resources than a livebirth, both in the perinatal period and in additional surveillance during subsequent pregnancies. Indirect and intangible costs of stillbirth are extensive and are usually met by families alone. This issue is particularly onerous for those with few resources. Negative effects, particularly on parental mental health, might be moderated by empathic attitudes of care providers and tailored interventions. The value of the baby, as well as the associated costs for parents, families, care providers, communities, and society, should be considered to prevent stillbirths and reduce associated morbidity.

Published Online
January 19, 2016

This is the third in a Series of five papers about ending preventable stillbirths

THE LANCET

Prevenire le morti in utero evitabili

Un estratto dalla Serie di The Lancet

CiaoLapo
WWW.CIAOLAPO.IT

Burden et al. BMC Pregnancy and Childbirth (2016) 16:9
DOI 10.1186/s12884-016-0800-8

BMC Pregnancy and Childbirth

RESEARCH ARTICLE Open Access

From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth

Christy Burden[1*], Stephanie Bradley[2], Claire Storey[3], Alison Ellis[4], Alexander E. P. Heazell[5,6], Soo Downe[7], Joanne Cacciatore[8] and Dimitrios Siassakos[9]

Watson et al. BMC Pregnancy and Childbirth (2019) 19:129
https://doi.org/10.1186/s12884-019-2270-2

BMC Pregnancy and Childbirth

RESEARCH ARTICLE Open Access

Pregnancy and infant loss: a survey of families' experiences in Ontario Canada

Jo Watson[1,2*], Anne Simmonds[2], Michelle La Fontaine[1] and Megan E. Fockler[1,2]

RESEARCH ARTICLE Open Access

Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: a systematic review and emerging theoretical model

Kate Louise Obst[1*], Clemence Due[1], Melissa Oxlad[1] and Philippa Middleton[2]

ricadute sulle madri, i padri e le famiglie

dolore, emozioni negative (senso di colpa, inadeguatezza, rabbia, ansia, tristezza)

madri: alterazione dell'autostima, dell'immagine corporea, della fiducia nelle proprie capacità materne; senso di fallimento come madre, moglie, figlia, nuora
padri: fallimento del proprio ruolo di protettivo (impatto delle aspettative sociali interiorizzate)

sintomi psicopatologici (depressione, disturbi d'ansia, PTSD, attacchi di panico, pensieri suicidari)

difficoltà nella relazione di coppia (non riconoscimento delle **diversità di attraversamento del processo del lutto**, minor (non) legittimazione dei vissuti paterni, ripresa della sessualità)

emozioni dei nonni

deve esser forte per sua moglie

difficoltà nelle relazioni famigliari (desiderio di ricevere supporto e difficoltà a fornirlo)

ricadute sulle madri, i padri e le famiglie

«Ricordo ancora la sensazione terribile quando ho ricevuto la lista degli accertamenti da fare nelle settimane successive. Nello stordimento del momento ero incapace di recuperare anche quel minimo di razionalità che avrei dovuto conservare. Ho solo colto che la collega che mi aveva seguito, e io stessa in fondo, avevamo omesso qualcosa di cruciale. C'era una colpa? un colpevole? la collega? io stessa? Una grande rabbia. I giorni successivi oscillavo tra il desiderio che ci fosse una colpa che tacitasse il senso di colpa, e la speranza che non avrei potuto fare altro che quello che ho fatto. A lungo ho provato vergogna, tra me e me, per essermi lasciata travolgere da quei sentimenti, perdendo ogni barlume di razionalità»

(A.M. medico, MEF a 37 W, intervista a un anno dall'evento)

COME PRESENTARE GLI ACCERTAMENTI

ricadute sulle madri, i padri e le famiglie

difficoltà nella ripresa del lavoro con possibili conseguenze sul reddito familiare in particolare nella fasce più svantaggiate

isolamento dalla rete di relazioni sociali e amicali, evitamento del contatto con altri bambini

difficoltà ad instaurare legami di attaccamento sicuro con ricadute negative sul benessere psicofisico di fratelli e sorelle già nati, gemelli sopravvissuti, successivi figli

difficoltà nelle gravidanze successive (ansia, timore di «affezionarsi troppo» al nuovo bambino, riattivazione dei vissuti traumatici)

Sentire il suo cuoricino nella prima gravidanza era un'emozione fortissima … questa volta il panico ogni volta che la dottoressa dice 'adesso sentiamo il battito'
(A.M. da un blog)

la morte perinatale colpisce una quota significativa di donne e di coppie straniere

Importanza di considerare diverse interpretazioni della morte perinatale nelle culture di appartenenza, del peso dello stigma che colpisce le donne, dei rischi di rifiuto e di abuso, del rischio di «doppia colpevolizzazione», proprio per quelle donne a cui è più difficile offrire supporto psicologico

si fanno vedere quando vogliono loro, non capiscono, sono quasi tutte obese

Quale rango di migrazione della donna colpita?

Qual è la cultura del suo paese di origine, quale grado di legame ha con la famiglia di origine ?

ricadute sulle madri e i padri

alcuni genitori, nonostante il dolore, sono orgogliosi per la nascita del loro bambino, per averlo partorito, stretto tra le braccia, aver riconosciuto in lui tratti di somiglianza

modificano positivamente il loro approccio alla vita e alla morte

percepiscono se stessi come «cambiati in meglio», più attenti alle dimensioni spirituali e relazionali, più premurosi ed empatici (maggior coinvolgimento dei padri nelle gravidanze successive)

si coinvolgono in associazioni di genitori nel supporto ad altri colpiti da lutto

BMC Pregnancy and Childbirth

RESEARCH ARTICLE Open Access

From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth

le modalità di accompagnamento e assistenza durante l'evento e nei mesi successivi possono ridurre o amplificare significativamente l'incidenza e l'intensità delle ricadute negative

Kelley and Trinidad *BMC Pregnancy and Childbirth* 2012, **12**:137
http://www.biomedcentral.com/1471-2393/12/137

BMC Pregnancy & Childbirth

RESEARCH ARTICLE **Open Access**

Silent loss and the clinical encounter: Parents' and physicians' experiences of stillbirth–a qualitative analysis

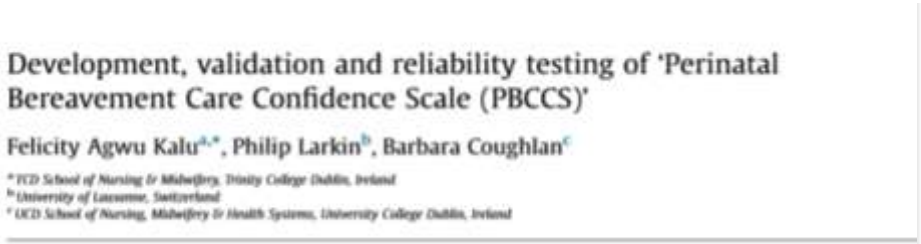
Maureen C Kelley[1,2,3*] and Susan B Trinidad[4]

A PIECE OF MY MIND

Huma Farid, MD
Beth Israel Deaconess Medical Center, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts.

Who Heals the Healer?

My patient wept as she delivered her baby, his 10 fingers and toes perfectly formed, waxy and unmoving. I wept along with her, tears coursing down my cheeks under my sterile mask, as she cradled her stillborn infant. I was early in my obstetrics and gynecology training, and up until this point, I had mostly been involved in the stereotypically happy aspects of obstetrics. The other side—the utter devastation some women suffer, whether that is through having an undesired pregnancy, a fetal anomaly, or an intrauterine demise—had been largely invisible to me. The pathos of human suffering struck a deep and resonant chord within me as I recognized that my work would encompass taking care of women at some of the worst times in their lives.



Development, validation and reliability testing of 'Perinatal Bereavement Care Confidence Scale (PBCCS)'

Felicity Agwu Kalu[a,*], Philip Larkin[b], Barbara Coughlan[c]

[a] *UCD School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Ireland*
[b] *University of Lausanne, Switzerland*
[c] *UCD School of Nursing, Midwifery & Health Systems, University College Dublin, Ireland*

JAN
Informing Practice and Policy Worldwide through Research and Scholarship

REVIEW PAPER

An integrative review of the impact of indirect trauma exposure in health professionals and potential issues of salience for midwives

Kayleigh Sheen, Pauline Slade & Helen Spiby

Accepted for publication 7 September 2015

JHP

Article

The impact of perinatal loss in maternity units: A psycholinguistic analysis of health professionals' reactions

Journal of Health Psychology
1–12
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1359105317727841
journals.sagepub.com/home/hpq
SAGE

Gabriella Gandino[1], Giulia Di Fini[1], Antonella Bernaudo[1], Marcello Paltrinieri[1], Marco Castiglioni[1] and Fabio Veglia[1]

BMJ 2019;365:l1642 doi: 10.1136/bmj.l1642 (Published 12 April 2019)

LETTERS

CRYING AT WORK

Crying is an acceptable way to manage emotional stress

Isobel Phillips *foundation doctor*

Ricadute sui professionisti

ricadute sui professionisti

dolore, emozioni negative (senso di colpa, inadeguatezza, rabbia, senso di colpa, ansia, tristezza)

timore di ricadute medico-legali o sanzioni disciplinari

diminuzione dell'autostima, sfiducia nelle proprie competenze

senso di solitudine/incomprensione nel proprio ambiente di lavoro e familiare

A casa erano infastiditi, non capivano, mi dicevano «è il tuo lavoro»

burn out, depressione, disturbi d'ansia, PTSD, attacchi di panico

DISTACCO, MANCANZA DI EMPATIA, NEGAZIONE DELLE EMOZIONI

ricadute sui professionisti

L'intensità di questi effetti è correlata a:

responsabilità percepita / attribuita

clima dell'ambiente di lavoro

qualità delle relazioni con i colleghi e le figure apicali (supporto vs critica, colpevolizzazione)

vicinanza/coinvolgimento emotivo con la madre e il padre *«compassion fatigue»*

possibilità di discutere gli eventi in un contesto «no blame»

«seconda vittima»

ricadute nelle pratiche

European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology 240 (2019) 267–272

Contents lists available at ScienceDirect

European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejogrb

Full length article

The perceived effect of serious adverse perinatal events on clinical practice. Can it be objectively measured?

Karen McNamara[a,*], Keelin O'Donoghue[a,b]

[a] Pregnancy Loss Research Group, Department of Obstetrics and Gynaecology, University College Cork, Ireland
[b] The Irish Centre for Fetal and Neonatal Translational Research, University College Cork, Ireland

Dopo un evento avverso si modificano i comportamenti, anche se non è dimostrata la correlazione diretta.

«Dopo una MEF post termine è automatico che aumentino le induzioni, scatta qualcosa per cui si è contagiati. Io stessa che dovrei essere quella che ne controlla l'appropriatezza non ce la faccio. E' come quando nasce un bambino molto brutto … inevitabilmente si fanno più cesarei. Sono anni che faccio questo mestiere, è così, anche se mi rendo conto che è un movimento opposto a quello per cui siamo qua, cercare di ragionarci e capire.»

modalità di reagire al lutto

Le modalità con cui le persone reagiscono alla morte e attraversano il processo del lutto sono diverse (coping)

riconoscere le diverse modalità come risorse e non come fonti di incomprensione

È stato cruciale vedere come il distacco partecipato del mio direttore era utile per permettere a me vicinanza ed empatia con la donna senza precipitare con lei nel gorgo

riconoscere le modalità disadattive

impatto psicosociale nelle UO

Le ricadute emotive di questi eventi sono legate

alla qualità delle relazioni tra professionisti, tra diversi gruppi professionali (ginecologi, neonatologi, ostetriche, infermieri), tra le diverse UO, tra HUB e Spoke (confronto, cooperazione, supporto vs competizione)

all'abitudine di discutere e condividere le scelte cliniche nelle situazioni a rischio (es. timing del parto nella prematurità), di discutere con metodo dopo un evento (briefing, debriefing, audit) dando voce anche alle emozioni

mi ha aiutato molto sentire che qui ci si può esprimere senza censura

i PDA (non è un evento inaspettato)

«Avere una guida, un percorso è fondamentale. Ma nessun percorso ti può dire come stare con quella donna, con quella coppia. Anche le cose che ormai si sanno, come far vedere il bambino … cambia molto se le condividi con chi è in turno con te, o se sai che in fondo gli altri non sono così convinti»

«Poter discutere del perché hai assistito quella donna così, perché hai fatto di tutto per darle tempo senza esser subito giudicata inadeguata … quello permetterebbe di confrontarsi davvero, sentirsi meno sole, e non ricercare comprensione sempre nelle stesse persone finendo poi per rafforzare divisioni e incomprensioni»

gli audit

«Un vero audit serve per capire, per capire cosa hai sbagliato, se hai sbagliato, se si è mancato in qualcosa. Ma se ci si sente come davanti a un tribunale o ad un plotone di esecuzione ogni pensiero si blocca e scatta la difensiva o la paralisi mentale proprio»

«Le situazioni più tremende sono quelle in cui qualcuno resta col cerino in mano e non ti basta, non basta a nessuno sentir parlare di errori di sistema. Soprattutto quando vivi la rabbia che si era sempre detto che prima o poi qualcosa sarebbe scappato. » (MEF in Reparto)

riconoscere le emozioni

genitori e professionisti sperimentano, sia pur in gradi diversi, emozioni simili

riconoscere e legittimare le proprie emozioni permette il contatto con la sofferenza propria e degli altri

il riconoscimento e la legittimazione delle emozioni permette di ridurre l'impatto negativo di questi eventi per le singole persone colpite, per le relazioni all'interno dei loro sistemi di appartenenza «famiglie» «unità operative»

condizione per facilitare l'accesso al supporto psicologico

facilitare l'accesso al supporto psicologico

Il supporto psicologico è accolto più facilmente quando la persona a cui viene offerto non si sente «scaricata» dalle professionisti o dai colleghi

«Entravano e uscivano dalla stanza, frettolosamente. Ho sentito poco calore, nessuna vicinanza. Mi hanno offerto di chiamare la psicologa. Io non avevo bisogno di farmi curare, solo di piangere»

«Si, avevo avuto un incontro con una psicologa, sinceramente mi sono sentito ancora più solo, mi è sembrato che fosse una delega del primario per non implicarsi in prima persona. Avevo bisogno di sentirmi capito nella dimensione più interiore, non di trovarmi di fronte anche alla tecnologia dell'anima»

scenari

la MEF che «arriva in PS» da gravidanza fisiologica

la MEF in Reparto (donne con fattori di rischio, donne fisiologiche)

la **morte intrapartum**

AOGS ORIGINAL RESEARCH ARTICLE

Intrapartum fetal death and doctors: a qualitative exploration

KAREN MCNAMARA[1], SARAH MEANEY[1,2] & KEELIN O'DONOGHUE[1,3]

[1]Pregnancy Loss Research Group, Department of Obstetrics and Gynecology, University College Cork, Cork, [2]National Perinatal Epidemiology Center, University College Cork, Cork, and [3]The Irish Center for Fetal and Neonatal Translational Research (INFANT), University College Cork, Cork, Ireland

la morte neonatale precoce

per concludere, alcune domande

Le modalità con cui un sistema affronta le ricadute psicosociali della mortalità perinatale sono un indicatore indiretto
del clima dell'ambiente di lavoro?
della qualità delle relazioni con i colleghi e le figure apicali?

Lavorare su questi aspetti permette di
ridurre gli impatti negativi sulle donne, le coppie, sui professionisti?
ridurre gli eventi evitabili?

?