



GIOVANNA BESTETTI
Psicopedagogista e
counsellor



MICHELA CASTAGNERI
Ostetrica e counsellor

La morte endouterina

ASSISTERE QUANDO NON CI SONO LE PAROLE

Un evento indicibile

Nella nostra lingua ed in molte altre non è prevista una parola che indichi il genitore che perde un figlio. La morte all'inizio della vita è *indicibile*, ma il figlio/a, anche se morto, è figlio/a e il genitore è genitore. Scrivono R. Papa e R. Arsieri: "Il confrontarsi con eventi tanto forti come la vita e la morte pone gli operatori in una dimensione psicologica di grande inquietudine e fragilità, in cui entrano in gioco non solo la competenza professionale, ma anche e soprattutto la totalità dell'essere umano intesa come fede, etica e morale ed in più tutto quel carico intimo e profondo che è il frutto del cammino di ciascuno di noi nella vita" e mai come nelle situazioni di morte in gravidanza tutto ciò si palesa con forza. La morte endouterina sia in donne con fattori di rischio, che in donne con gravidanza fisiologica sono scenari che, seppur con differenze rilevanti (aspetti clinici, inevitabilità/responsabilità, ricadute medico-legali), richiedono continui approfondimenti sia sugli aspetti clinici che comunicativi e relazionali.² Le modalità di comunicazione e assistenza durante l'evento e nei mesi successivi possono ridurre o amplificare l'incidenza e l'intensità di ricadute psicosociali negative, sui genitori e sugli stessi professionisti³. Le descriveremo commentando i passaggi emblematici del percorso, dalla diagnosi di MEF alla dimissione, narrati attraverso parole di donne, ostetriche e medici, spesso trattenute, temute, difficili da ascoltare.⁴

¹ Papa R. Arsieri R. *Stringo i denti e diranno che rido. La donna e l'accidentato percorso-nascita*, Guida, 2008

² Ravaldi C., Vannucci A. *Assistere la morte perinatale: Il ruolo del personale ospedaliero nel sostegno ai genitori e ai familiari in lutto*, 2018, Officina Grafica

³ Burden et al. *From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and metaanalysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth*. BMC Pregnancy and Childbirth (2016) DOI 10.1186/s12884-016-0800-8; Kelley, Trinidad *Silent loss and the clinical encounter: Parents' and physicians' experiences of stillbirth—a qualitative analysis* BMC Pregnancy and Childbirth 2012, 12:137 <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/12/137>; Heazell et al. *Stillbirths: economic and psychosocial consequences* (2016) www.thelancet.com, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00836-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00836-3)



Il sospetto e la diagnosi

“Arrivò un mattino, non sentiva più muovere il bambino. Cercai più volte il punto dove quel suono di galoppo sarebbe stato raccolto ed avrebbe inondato la stanza, ma solo il silenzio fu assordante. Il battito non si trovava, nessun movimento del bambino. Lei cercò gli sguardi, ognuno di noi sfuggì a modo suo... Una MEF non puoi non distinguerla. C'è un silenzio di tomba, un silenzio assoluto. Il tuo sforzo è di non trasmettere ansia, ma non l'accetti neanche tu in quel momento. Ti sdoppi, te le racconti tutte. La morte in attesa è sempre inattesa. La prima reazione è di scappare. Poi stai lì con la donna mentre il medico la visita, le tieni la mano. Conosci perfettamente i gesti, la sonda dell'ecografo con cui ti illudi di vedere quello che non senti più e attendi la fatidica frase 'Signora, non c'è più battito'”.

“Ti chiama l'ostetrica e ti chiede con quel tono che dice già tutto 'Per favore, vieni a controllare un battito'. Entri in ambulatorio, vedi la donna, il marito... Lo sai benissimo che è poco probabile che un battito non rilevato col sonicaid tu lo possa vedere. Ripassi la sonda, rimetti il gel, ma è solo prender tempo per trovare il coraggio di dirlo, sostenere le loro reazioni, 'non è possibile!', 'perché sino a ieri?'”

Alla donna, ai genitori viene detto *“il battito non c'è più, la gravidanza si è interrotta, il feto è morto, il neonato/a è morto/a.”* Tra professionisti usiamo MEF, Exitus, parole che riflettono i ruoli, le distanze emotive con cui cerchiamo di tutelarci. Ma la madre e il padre dicono: *“il mio bambino/a è morto/a, il mio bambino/a non c'è più”*, indipendentemente dall'epoca gestazionale.

In queste circostanze una comunicazione sensibile, pensata e strutturata, non può essere affidata al caso, deve essere oggetto sistematico di formazione e aggiornamento sul “che dire” e “come dire”.



Reazioni alla diagnosi e difficoltà di comunicazione

“Avevo intuito subito che qualcosa non andava... dall'espressione dei loro volti improvvisamente cambiata, dagli sguardi tra di loro, dal silenzio pesante che si era creato”

“Dopo 30 anni di professione non le conto più le volte che ho dovuto comunicare una morte endouterina, in ambulatorio eco, in gravidanza a termine, in PS. L'ho insegnato tante volte anche ai giovani cosa dire, come dire ma è sempre difficile e non nascondo che ogni tanto divento meccanica, corretta e appena posso vado”

“Lei sembrò inchiodata, congelata, seguì come un automa le indicazioni per scendere dal lettino.”

Mutismo, shock e congelamento delle emozioni richiedono un tempo di silenzio e di presenza, difficile da sostenere, soprattutto quando la donna stessa evita il contatto di sguardo, sembra assente e persa.

Incredulità, difficoltà a comprendere, negazione sono altre possibili reazioni, che possono seguire al congelamento o precederlo. Questa tipologia di reazioni può indurre il professionista, preoccupato o infastidito per il *“non volersi rendere conto”*, ad utilizzare un linguaggio o soprattutto un tono che alcuni genitori ricordano poi come *“brutale”*.

“Si guardavano, non mi guardavano. Continuavo a chiedere 'c'è qualcosa che non va? Ho iniziato a gridare” *“Lui si mise a urlare, a inveire... Non è possibile!”*

Rabbia e talvolta **atteggiamenti ostili** sono tra le possibili reazioni, forse tra le più difficili da sostenere perché evocano nei professionisti la possibilità che ci sia stata una negligenza, una colpa. Mantenere un tono di comprensione empatica, rimandando a momenti successivi l'individuazione delle possibili cause: *“Mi rendo conto che lei sia molto arrabbiato/disperato... anche per noi è importante cercare di capire come mai questa gravidanza si è interrotta/cosa è successo, ma potremo raccogliere elementi soprattutto dopo il parto. Ora è necessario che (nome del bambino/a) possa nascere”*, facilita la comunicazione, mentre i giudizi negativi *“Non serve a niente fare così. Non aiuta sua moglie”* la ostacolano.

“In quei momenti ho sempre la sensazione che si svolga tutto troppo in fretta, che i tempi richiesti dalle nostre procedure siano troppo veloci e incalzanti. Loro hanno bisogno di tempo per rendersi conto”.

Alla comunicazione della diagnosi è importante far seguire un momento in cui la donna possa restare in compagnia del partner o di una persona per lei significativa, in un contesto protetto da via vai e interferenze, per il tempo a loro necessario.

MORTE ENDOUTERINA



La struttura dell'interazione comunicativa: i tre passi



Accogliere, informare, accompagnare sono tre movimenti indispensabili del prendersi cura

“Li accompagnai in stanza. Sapevo benissimo l'iter, le procedure, quando più o meno poteva partire l'induzione, in base all'orario e all'affollamento della sala parto. Loro invece non sapevano nulla di quello che sarebbe successo da quel momento in poi. Ora era il tempo di accogliere, poi informare e poi accompagnare la nascita”.

Accogliere, informare, accompagnare sono tre movimenti indispensabili del prendersi cura.

La sequenza dei “tre passi”⁵ è una struttura interattiva che può essere messa in atto da tutti i professionisti che si avvicinano nei diversi momenti, trasmettendo un senso di continuità e coerenza nella presa in carico.

1. ACCOGLIENZA (ASCOLTO E CONFERMA) PERMETTE:

- ai genitori di sentirsi accolti come persone e non come “caso”
- ai professionisti di instaurare una relazione di fiducia e calibrare le modalità e i contenuti dell'informazione

ASCOLTARE SIGNIFICA PORRE ATTENZIONE

- a ciò che le persone dicono ed esprimono, anche quando non è possibile/è difficile rispondere
- al contesto (luogo aperto/chiuso, protetto) e quando il luogo è inadeguato esplicitarlo *“mi rendo conto che in questo ambiente non è facile...”*
- alla posizione reciproca tra i corpi (prossemica): sedersi, porsi a fianco della donna
- al proprio tono di voce, agli atteggiamenti posturali
- alla qualità del contatto tra i corpi anche durante i gesti clinici e assistenziali.

CONFERMARE SIGNIFICA

- lasciar parlare i genitori, se lo desiderano
- lasciare libertà di espressione senza giudicare (anche il silenzio o la rabbia)

2. POSIZIONAMENTO

permette un'informazione calibrata, passo dopo passo, fatta di aspettative realistiche ed informazioni attendibili, non disgiunte da quello che i genitori chiedono, dalle preoccupazioni che esprimono. Il professionista riporta la donna e il partner alle necessità del “qui ed ora”, alle procedure per arrivare alla nascita del bambino/a: il tipo di induzione, la modalità di parto, le metodiche possibili per il controllo del dolore, individuando in ogni passaggio le scelte possibili per i genitori.

3. ACCOMPAGNAMENTO

trasmette disponibilità e comprensione dei i bisogni specifici della madre e del padre: sono le domande gli elementi che guidano nell'assistenza, *cosa può esserle/vi utile per/in questo momento... cosa la/vi preoccupa di più ora?* La condivisione tra professionisti (passaggio consegne) deve prevedere oltre agli aspetti clinici anche gli elementi essenziali delle comunicazioni (contenuti e reazioni) intercorse con la donna, il partner, i parenti.

5 Quadrino S., 2009. *Il colloquio di counselling, metodo e tecniche di conduzione in ottica sistemica*, edizioni CHANGE, Torino.

Assistere la nascita

“Durante il travaglio oscilli tra una vicinanza intuitiva, spontanea, e momenti in cui nella mente ti si affollano mille domande. Se parlo del suo bambino, le faccio ancora più male? Se resto in silenzio si sentirà sola? Se parlo ... ogni parola sembra inappropriata. Se sapessimo quali parole usare... In quei momenti vorrei tanto un protocollo, e mentre lo penso sento tutta l'assurdità di questo pensiero.”

Le ostetriche sono chiamate a farsi carico dell'accompagnamento in tutte le fasi del travaglio e sono determinanti per l'incontro con il bambino⁶. Il rispetto della privacy, la cura dell'ambiente, la presenza, il contenimento attraverso il tempo, *“torno tra...”* *“vediamo tra un'ora come ...”*, l'assistenza one/one, l'ascolto, informazioni realistiche, pertinenti, appropriate, chiare sul processo in corso, costruiscono un'assistenza di qualità, ancor più necessaria in questa circostanza. Non ci sono “parole giuste” in assoluto: il travaglio di una donna con MEF è comunque il processo che conduce alla nascita di quel bambino/a. La consapevolezza che si tratta di una nascita facilita il momento dell'incontro, del commiato e della rielaborazione del lutto. In questa prospettiva si colloca il senso di chiamare il bambino col nome scelto dai genitori, di descrivere le trasformazioni verso la nascita, di sostenere imbarazzo e silenzi.

La qualità percepita dell'assistenza presuppone sempre il rispetto del corpo che passa anche dal chiedere *“posso?”* prima di una visita vaginale, per attendere il tempo di adattamento, dal chiedere come si sente in una determinata posizione, se desidera un massaggio, un contatto.

“Poi l'ostetrica mi ha detto che la dilatazione era completa e dovevo cominciare a spingere. Ho sentito tanto il suo imbarazzo in quel momento, la sua difficoltà. Ero sul lettino, in posizione classica. ... lei cercava di essermi vicina, parlava a voce bassa. Per me era difficile ... presto sarebbe stata l'ora della verità. Non riuscivo a spingere, lei aveva pazienza ma io non stavo spingendo in modo utile. In quel momento mi è venuto in mente il corso di preparazione al parto e mi sono detta: ‘perché non posso spingere come se partorissi normalmente?’. Allora le ho chiesto se potevo tirarmi su e mettermi accovacciata. Ha acconsentito, così sono riuscita a spingere. Anche a livello psicologico mi ha aiutato. Sdraiata sentivo il mio corpo come una bara. Invece spingere e sentire che la mia bambina veniva avanti è stato un grande sollievo, stavo partorendo anch'io. Ora mi chiedo perché non me l'ha proposto lei?”

Sapendo che la postura agisce sulla frequenza, durata, intensità delle contrazioni sull'allineamento delle ossa pelviche, sull'angolo tra l'asse fetale e l'asse del canale da parto, sulla sensazione dolorosa della donna, sullo stato psichico, favorire la mobilità, la verticalità, le posture che ampliano i diametri del bacino, specie nel periodo espulsivo (in assenza dei movimenti attivi fetali) significa agevolare la meccanica del parto e ridurre le trazioni.

“Durante il parto a volte hai il timore che il bambino si smembrì, non sai come uscirà, e dopo come glielo presenti?” *“Quando nasce il bambino è il momento in cui realizza la morte. La senti nelle tue mani ... eppure quello è un bambino, lo guardi, spesso sei colpita dalla sua bellezza. Appena nato è caldo, come se fosse vivo. [...] È un grande sollievo quando la sua mamma lo tiene con sé. E difficilissimo quando ha bisogno di aspettare prima di incontrarlo. E allora dentro di te speri di trovare le parole giuste perché sia lei a farlo, e cerchi dove metterlo nell'attesa.”*

Facilitare l'incontro con il neonato vuol dire proporre l'incontro (e ri-proporlo quando la donna o il partner al momento della nascita chiedono di non vederlo), descriverne con onestà e partecipazione l'aspetto (bellezza, fragilità, temperatura), prendersi cura di lui e creare le condizioni che permettano ai genitori di scoprirlo, tenerlo con sé pelle-a-pelle, dando il tempo necessario per conoscerlo e salutarlo, per creare memorie. La letteratura sottolinea come vedere e tenere in braccio il bambino, lavarlo e vestirlo, favorire l'incontro con altri familiari e persone care, creare memorie (ad es. fotografie, impronte di mani e piedi), salutarlo con riti religiosi e non, sono elementi utili per sostenere il lutto.⁷

6 Kalu et al. *A mixed methods sequential explanatory study of the psychosocial factors that impact on midwives' confidence to provide bereavement support to parents who have experienced a perinatal loss*. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.06.011>

7 Ravaldi C. *La morte in-attesa. Assistenza e sostegno psicologico nel lutto in gravidanza e dopo il parto* (2016) ed CiaoLapo Ravaldi C., Vannucci A. *Assistere la morte perinatale: Il ruolo del personale ospedaliero nel sostegno ai genitori e ai familiari in lutto* 2018 Officina Grafica

MORTE ENDOUTERINA

Dopo la nascita

“Dopo, in Reparto non è facile. A volte ho paura di entrare nella loro stanza, delle loro domande a cui non so o non posso rispondere. Prima vanno a casa meglio è. Ma poi penso ‘poverina che fine farà.’” (ostetrica)

Anche dopo la nascita permane la necessità di ascolto, conferma delle emozioni, informazioni calibrate e accompagnamento, in base alle specificità del proprio ruolo professionale.

Entrare in stanza con disponibilità, sedersi quando possibile, chiedere: “Come si sente/vi sentite oggi” segnala interesse, ascolto, disponibilità, anche nel silenzio.

“La /vi chiamerò tra ... giorni” “ci rivedremo il...” prendersi cura della dimissione oltre alle indicazioni per la cura del seno, dei genitali, è anche costruire l’opportunità di mantenere il contatto per monitorare l’evoluzione delle condizioni emotive, per riproporre un supporto psicologico qualora non sia stato accolto durante la degenza.

Per i medici i momenti successivi alla nascita sono gravati dalla necessità di spiegare il senso delle indagini utili per individuare le possibili cause, nella consapevolezza che non sempre sarà possibile individuarle, di sostenere domande alle quali non sempre ci sono risposte.

“mi rendo conto che è difficile non avere risposte alle vostre domande. Cosa potrebbe esservi utile in questo momento? Pensate che vi possa aiutare parlare di questi vostri stati d’animo con altri genitori? Con la nostra psicologa?”⁸.

Dopo la nascita ripercorrere con i genitori gli eventi crea una cornice logica-cronologica che li aiuta a superare il senso di confusione, frammentazione causato dallo shock, ad integrare l’evento nella loro biografia, riducendone l’impatto traumatico.

Il posizionamento ora consiste nel riprendere quanto annunciato nel momento della diagnosi, “Anche per noi è importante comprendere cosa è successo. Da quando ... sino a ... ora ...” “Per questo abbiamo fatto, stiamo facendo una serie di indagini che ci aiuteranno a capire ciò che è possibile.” “Anche dopo la dimissione rimarremo in contatto ... ci rivedremo quando” “Nel frattempo possiamo sentirvi tutte le volte che ne sentirete la necessità” “Purtroppo in una certa quota di casi non sarà possibile individuare la causa di quanto è successo, nonostante tutti gli accertamenti”.

Va posta estrema attenzione alle modalità con cui vengono prescritte/proposte le varie indagini, dal riscontro autoptico agli accertamenti previsti dai protocolli, per evitare di veicolare inconsapevolmente sensi di colpa o ricerca di omissioni colpevoli.

«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 quel minimo di razionalità che avrei dovuto conservare. Ho solo colto che la collega che mi aveva seguito, e io stessa in fondo, avevamo ommesso qualcosa di cruciale. C’era una colpa? un colpevole? la collega? io stessa? Una grande rabbia. 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 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)

Di fronte al dolore dei genitori il senso di impotenza, la difficoltà a sostenere le emozioni difficili può portare i professionisti a mettere in atto modalità di consolazione spontanee, con l’illusione di poter comprimere i tempi del processo del lutto. È necessario essere consapevoli dei rischi e delle trappole di una comunicazione spontanea, cosa non dire lo sappiamo dai racconti dei genitori feriti: “Succede ... siete giovani. Ne farete un altro” “Concentratevi sugli altri bambini” “Non piangere sii forte, tutto passa” “Ci sarà un motivo... è il destino”, “Adesso sta in un posto migliore” “Il tempo ti guarirà”.

8 È fondamentale a tal proposito conoscere in ogni territorio le risorse disponibili, avere a disposizione prestampati o brochures contenenti indicazioni e punti di riferimento. La diponibilità di questi materiali trasmette inoltre il messaggio che vi è un’equipe curante che ha pensato da tempo ai bisogni speciali, non solo clinici, di queste madri e di questi padri.



Comunicare tra professionisti



Talvolta si esprime o si inasprisce il conflitto nell’ambito del gruppo, si apre la caccia al colpevole, si esprime l’individualismo, si irrigidiscono le regole, la loro applicazione si rimarcano le gerarchie

“Avere un percorso è fondamentale. Ma nessun percorso può dire come stare con quella donna, con quella coppia. Anche le cose che ormai si fanno, come far vedere il bambino... cambia molto se le condividi con chi è in turno o se sai che gli altri non ne sono così convinti”

“È ancora più difficile quando sai che se dopo ti scappa la lacrima e i colleghi pensano che tu sia la solita, troppo coinvolta.”

Genitori e professionisti sperimentano, sia pur in gradi diversi, emozioni simili; riconoscere e legittimare le proprie emozioni di professionista⁹, i diversi modi di esprimerle, permette di ridurre l’impatto negativo di questi eventi sia per le singole persone colpite, ma anche di sostenere se stessi e la qualità delle relazioni all’interno del gruppo di lavoro, specialmente quando dietro ad una MEF c’è il dubbio di una possibile causa o responsabilità legata all’assistenza.

“Dopo una MEF post termine è automatico aumentare le induzioni, scatta qualcosa per cui si è contagiati. Io stessa che dovrei essere quella che ne controlla l’appropriatezza non ce la faccio.”

Talvolta si esprime o si inasprisce il conflitto nell’ambito del gruppo, si apre la caccia al colpevole, si esprime l’individualismo, si irrigidiscono le regole, la loro applicazione si rimarcano le gerarchie. Sono queste occasioni importanti per ripristinare invece modalità di comunicazione che consentano ad ogni equipe di utilizzare l’evento come momento di apprendimento e consolidamento delle competenze di team.

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

“Le situazioni più tremende sono quelle in cui resti col cerino in mano e non ti basta 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)

Le modalità con cui un sistema si confronta con la mortalità perinatale sono un indicatore indiretto del clima dell’ambiente di lavoro, della qualità delle relazioni tra i colleghi e con le figure apicali: lavorare su questi aspetti, prevedendo momenti strutturati di condivisione (defusing, debriefing, audit) dando voce anche alle emozioni dei professionisti aumenta la capacità del team di affrontare gli eventi, creando resilienza individuale e di gruppo.

9 Phillips *Crying is an acceptable way to manage emotional stress* BMJ 2019;365:l1642 doi: 10.1136/bmj.l1642 ; Farid *Who Heals the Healer?* JAMA September 17, 2019 Volume 322, Number 11