

Università degli Studi di Ferrara
Dipartimento di Scienze Umane



Master in:
“Tutela, diritti e protezione dei minori”
a.a. 2015/16

Morte bianca e morte annunciata
Perdita e Per Vita:
i “Battiti EssenziAli”

Relatore
Maria Franca Miola

Lavoro di
Carmela Genovese

*Dedico questo lavoro a tutti i bambini e le bambine mai nati/e del mondo,
a mio marito Pasquale per l'amore in ogni giorno di vita insieme,
a mia sorella Lucia con l'augurio di vivere nove mesi di gravidanza
ed infine, a Daniela e Fabio per aver trasformato il dolore della perdita di Isabella
nella vita di Battiti EssenziAli.*

"C'è una ragione per ogni cosa. Anche alla morte c'è una ragione.
E anche all'amore perduto.
Se la morte c'è lo porta via rimane sempre un amore.
Assume una forma diversa, nient'altro. Non puoi vedere la persona sorridere, non le porti da mangiare, non le arruffi i capelli.... Ma quando questi sensi si indeboliscono, un altro si rafforza: la memoria.
Essa diviene tua compagna.
Tu l'alimenti, tu la serbi, ci danzi assieme.
In un concerto di ricordi, riaffiorano il sorriso con il quale ci accoglievi ogni volta.
I momenti in cui, restavamo incantati dal tuo sapere e l'immensa cultura.... o quando semplicemente scorgevamo il tuo fare unico in ogni piccolo gesto perchè era il tuo.
Da sempre crediamo che la vita deve avere un termine ma l'amore no e nel ricordo di questo immenso ed autentico sentimento, ogni volta che ci mancherai la memoria nel tuo ricordo sarà vivida e placherà l'assenza."

Mitch Albom, dal libro *Le cinque persone che incontri in cielo*

INDICE

INTRODUZIONE.....	6
--------------------------	----------

CAPITOLO PRIMO

1.LE MALATTIE CRONICHE.....	7
------------------------------------	----------

1.1 Cos'è la Fibrosi Cistica? Dati epidemiologici e difetto genetico.....	9
--	----------

1.2 La diagnosi.....	10
-----------------------------	-----------

1.3 I sintomi.....	11
---------------------------	-----------

1.4 Decorso, prognosi e trattamenti.....	13
---	-----------

1.3. La patologia nel ciclo di vita.....	14
---	-----------

CAPITOLO SECONDO

2. L'ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE IN FC, CURE PALLIATIVE E QUALITA' DELLA MORTE.....	16
---	-----------

2.1 Assistenza multidisciplinare nelle cure palliative.....	16
--	-----------

2.2 La qualità della morte.....	17
--	-----------

2.3 Competenze professionali: la relazione.....	17
--	-----------

2.4 E' possibile valutare la qualità della morte? La prospettiva di alcuni studi.....	18
--	-----------

CAPITOLO TERZO

3. LA RICERCA SULLE MORTI IN UTERO

3.1 Le morti in utero.....	19
-----------------------------------	-----------

3.2 La morte in utero è una realtà quotidiana in tutto il mondo: Dove, quando, perché?.....	20
--	-----------

3.3 Interventi di salute pubblica per salvaguardare madri e prevenire le morti in utero.....	21
---	-----------

3.4 Azioni prioritarie per ridurre la morte in utero nei paesi ad alto sviluppo.....	22
---	-----------

3.5 Obiettivi da raggiungere nel 2020.....	23
---	-----------

3.6 La morte in utero: un pesante carico per la società.....	24
---	-----------

3.7 Il potere dei genitori che sono stati colpiti dalla morte in utero.....	25
3.8 La perdita in gravidanza.....	26
3.9 La perdita di un bambino dopo la nascita.....	26
3.10 Il pre e post diagnosi di morte: consigli per il genitore.....	28
3.11 L'incontro con il bambino morto.....	29
3.12 La memory box: un ricordo che accarezza la memoria.....	31
Conclusioni.....	31
Bibliografia.....	33

INTRODUZIONE

Perché una tesi sulla morte?

Vi sono almeno tre motivi che mi hanno spinto ad affrontare questo argomento. Il primo e il secondo sono legati alla mia attività lavorativa e all'esperienza personale. In luoghi diversi, ognuno di noi ha percorso strade proprie che nella ricerca e nella formazione si sono intrecciate, attraversando, nella reciprocità delle scoperte, i nostri tempi di vita personale e storia professionale. Allargando e componendo insieme esperienza e ricerca, desidero costruire, come un dialogo tra me e gli altri, uno spazio di riflessione tra teoria e pratica professionale nei luoghi del morire oggi.

Ho voluto costruire, un intreccio di saperi e una storia di vita, attraverso un video, dove la mia voce, quella degli utenti e degli operatori, si intercalano come un'eco lontano e vicino, una risonanza sepolta e ritrovata, alla ricerca di un modo per scrivere e dire, su due temi quali l'ascolto e la morte. Sono due universi, che forse per loro natura propria sono non definibili, nel loro contenuto sconosciuti, poiché nel primo caso è uno stato, solo in seguito eventualmente narrabile con la messa in parola di qualcosa che è una sensazione emotiva, mentre nel secondo caso, prendendo a prestito le parole di Epicureo nella sua lettera a Meneceo:

“...non è possibile interrogarci sulla morte,
né sapere nulla di essa, perché fin quando ci siamo
essa non c'è e quando ci sarà la morte
noi non ci saremo più...”

Questa difficoltà di scrivere di entrambi e che ci conduce dentro l'impossibilità di trovare categorie oggettive ci guida dentro la narrazione di storie e di stati emotivi che offrono spazio alla soggettività. Contemporaneamente, implica che la concezione di ascolto assunta è che esso non è qualcosa da perseguire attraverso delle istruzioni da predisporre o delle tecniche da acquisire, ma è qualcosa che coinvolge diversamente, ha a che fare con la complessità e la ricchezza è qualcosa che può travolgere, spaventare, allontanare, è un ascolto che da una parte ti chiama e contemporaneamente suggerisce la fuga, provoca reazioni, ha in sé una carica eversiva e quindi destabilizza l'equilibrio del già noto.

Non è il risultato della buona volontà né di metodi educativi specifici: ma è piuttosto qualcosa che accade. Non si inventa, non si impara, si partecipa.

È un esserci per raccogliere ciò che l'altro ha da darmi, è prima di tutto ascolto di sé all'interno della relazione, è comportamento. Diventa scelta e pretesto per rivedere o riascoltare sé stessi, l'altro, la propria professione; diventa occasione di apprendimento perché nella relazione con l'altro trovo sensazioni, emozioni, parole, silenzi che mi sorprendono, allontanano, che mi avvicinano nel ricordo, rendono viva la relazione.

L'ascolto diviene anche cassa di risonanza grazie alla quale colui che è ascoltato può sperimentare la propria parola come fonte di percezione di sé, della propria soggettività.

In questo senso l'ascolto è passione di stare con l'altro, per accogliere parole e silenzi che nella restituzione acquistano valore e vita.

Sono parole che provengono dall'esperienza e in tal modo possono mutare il rapporto con la propria professione, frutto di sapere, di dialogo interiore che porta a raccontare e raccontarsi, a lasciare un segno indelebile con la scrittura e far divenire il proprio lavoro un costante percorso di apprendimento.

Si lascia dunque posto all'attesa, all'apertura di ciò che ha da dirci la malattia, la morte e di quello che avviene dentro di noi, per amplificare e costruire nuovi significati che a loro volta ci motiveranno nella ricerca di ascolto.

E tuttavia, in ospedale nei suoi confronti, spesso si assume una posizione equivoca, una mescolanza di fuga e negazione, seppellendone il pensiero, negandone la presenza attraverso l'assenza di parola. Sono atteggiamenti che ci inducono a chiederci anche quanto siano legati alle condizioni operative, alle pratiche di lavoro apprese, come riflessi della nostra cultura e storia personale.

Desidero anche sottolineare la personale solitudine di fronte a questo evento, solitudine nostra e degli operatori che a volte sa di punizione, di incapacità, vissuta estremamente con distacco ma che lascia comunque tracce profonde nell'intimo, soprattutto quando si avverte con colpa e vergogna l'assenza di modalità operative altre, il vuoto di confronti di esperienze, l'incapacità di guardare alla pratica per ricercare una posizione ed uno sguardo possibile in cui sostare in quello spazio sconosciuto, che si teme, fa paura, reca con sé fatica, dolore sofferenza ma forse anche ricchezza e guadagno.

Personali eventi di morte, intrecciati nei nostri mondi lavorativi ci hanno aperto una sorta di registro musicale con cui trovare altre tonalità per dire, lasciar dire, sentire, ascoltare, avvicinarsi.

Componendo di nuovo le esperienze personali con la dimensione professionale mi accorgo di quanto oggi sia richiesta una capacità di ascolto e di aiuto che la formazione professionale non riesce a dare, creando in tal modo un vuoto di cura e di educazione.

La morte è un evento naturale del ciclo di vita o qualcosa da allontanare sempre, da non nominare, escludere, non considerare?

E quando arriva, improvvisa come le morti in utero, in anticipo, annunciata o attesa come nella fibrosi cistica, cosa diventa nel rapporto con i nostri pazienti, rifugiarsi nel pensiero che altri, i tecnici della psiche possono essere in grado, abbiano gli strumenti per stare e vivere nella relazione al nostro posto?

Un vuoto che può tuttavia essere abitato; pratiche operative quali la narrazione, il lavoro con le storie di vita di chi vuole raccontare come hanno fatto Daniela e Fabio nel video realizzato, l'educarsi all'ascolto con gruppi di autoaiuto che vengono gestiti ed organizzati all'interno dell'Associazione Battiti Essenziali o semplicemente apprendere dalla propria esperienza di non gravidanza (ed è questo il terzo motivo per cui scrivere una tesi sulla morte), possono diventare occasioni per incontrare anche questo ultimo momento della vita.

1. LE MALATTIE CRONICHE

Le malattie croniche costituiscono oggi una delle principali cause di morte in quasi tutto il mondo. Si tratta di un'ampia varietà di patologie che non prevedono una guarigione, che accompagnano l'individuo per tutta la vita e che richiedono un impegno fisico e psichico costante e gravoso, non solo per il soggetto che ne è affetto ma anche, spesso, per la famiglia e le persone coinvolte.

Si tratta di malattie dalla prognosi incerta e a decorso inaggravante che richiedono un rapporto continuativo e diretto con le strutture e gli operatori sanitari. La National Commission on Chronic Illness degli USA, nel 1956, ha definito malattie croniche tutte quelle patologie caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche (Bertola e Cori, 1989). A differenza delle malattie acute, che alterano lo stile di vita per un periodo di tempo circoscritto, i pazienti affetti da patologie croniche – e spesso

anche i loro familiari- devono adattare le loro abitudini, i loro spazi e i loro tempi in base alla malattia, al suo decorso e alle terapie necessarie (Krulik e coll., 1999).

L'impatto psico-sociale delle malattie croniche, infatti, si manifesta a diversi livelli, intrapsichico ed interpersonale, nell'ambito familiare, scolastico e lavorativo, a livello macrosociologico, etc. Sul piano dell'organizzazione familiare possiamo prendere in considerazione alcuni dati, esposti nel 2008 al Congresso Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri (Cagliari), secondo cui nel 36% delle famiglie con minori affetti da malattia cronica si verifica la rottura del nucleo familiare, contro un 7% verificatosi nelle famiglie il cui figlio non ha diagnosi di patologia

cronica (“famiglie di controllo”); nel 64% delle famiglie che curano una malattia cronica (contro il 34% delle famiglie di controllo) la madre decide di rinunciare/cambiare lavoro mentre nel 22% di queste famiglie è il padre a cambiare lavoro (contro l’11% delle famiglie di controllo in seguito alla nascita di un figlio). Si tratta di pochi dati e di natura approssimativa ma che comunque, a grandi linee, riflettono la necessità e il bisogno di una maggiore presa in carico da parte del sistema sanitario di questi pazienti e delle loro famiglie. Inoltre, un altro dato significativo riguarda il reddito familiare: stime approssimative hanno dimostrato che circa il 22% del reddito familiare viene ogni annoriservato alle cure del figlio con diagnosi di patologia cronica (Farneti, 2005). Inoltre, la necessità di occuparsi della malattia cronica riconduce anche al problema della spesa e dell’investimento che la sanità pubblica deve affrontare per curare “a vita” questi pazienti. Si tratta di una spesa economica legata alla necessità di allestire spazi idonei alla cura, dedicarvi tempo e risorse professionali, ma si tratta anche della necessità umana di formare adeguatamente gli operatori sanitari per offrire un servizio qualitativamente migliore e più adeguato (Bertola e Cori, 1989).

Ancora, la malattia cronica può comportare anche degli ostacoli alle consuete attività lavorative influenzando così, in misura variabile, la prestazione del soggetto che ne è affetto (ibidem). A tal proposito, sono diversi i governi che negli ultimi anni si sono preoccupati di questa problematica e hanno attivato dei progetti di cura e prevenzione per fronteggiare un’urgenza cronica, cui però il sistema sanitario non sembra ancora pronto a rispondere.

Per tornare ad un vertice di osservazione “micro”, che guarda al funzionamento mentale intrapsichico, non sono pochi i contributi in letteratura che affrontano il tema della qualità di vita, dell’incidenza psicopatologica e delle strategie di adattamento nei pazienti affetti da malattie croniche. In particolare, i primi studi sulle implicazioni psicologiche connesse a patologie organiche risalgono agli anni ’30 per opera di Anna Freud per poi diffondersi maggiormente quando, con i progressi medici, si è ridotto notevolmente il tasso di mortalità infantile associato a determinate malattie (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

Alcune di queste gravi malattie, seppur ancora inguaribili, divennero curabili grazie alla scoperta di farmaci e terapie che hanno permesso di allungare l’età media di sopravvivenza di questi pazienti che però, dall’altro lato, richiedevano sempre maggiori e diverse attenzioni. Divenne sempre più necessario, quindi, prestare attenzione ai correlati psicologici connessi a tale malattie (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). Già nel 1975 Winnicott, riferendosi alle malattie pediatriche, nel suo scritto “Dalla Pediatria alla psicoanalisi”, scriveva: «anche se vogliamo limitare la nostra attenzione alla malattia fisica che si annida nel corpo dobbiamo tuttavia dire che nessuno studio della reazione di un bambino alla malattia fisica sarà completo senza un accenno alle sue fantasie sull’interno del proprio corpo» (pp.45).

Nel corso della storia numerosi sono stati i modelli di cura, derivati da altrettanti modelli di malattia e di funzionamento mentale, delle patologie croniche. Oggi, in Italia e nel resto del mondo, di fronte alla complessità delle malattie croniche, la metodologia assistenziale che nella cura del paziente affetto da patologia cronica dovrebbe essere quella della presa in carico globale del paziente, secondo un approccio che Engel nel 1977 aveva definito biopsicosociale.

Attraverso la teoria dei sistemi, l’approccio biopsicosociale propone di considerare come fondamentale l’influenza congiunta dei processi bio-psico-sociali sulla condizione di salute che viene definita, quindi, come benessere fisico, psicologico e sociale (Mauri e Tinti, 2006).

Una buona cura può avvenire solo se si considerano le caratteristiche biopsicosociali della malattia e della sua gestione, solo se si considera il paziente nella sua globalità evitando di focalizzarsi solo sulle parti malate ed evidenziando le sue risorse e i suoi punti di forza riprendendo, quindi, il significato intrinseco del termine “salute” che etimologicamente significa “intero, intatto, globale” (dal termine latino salus) (Mauri e Tinti, 2006).

Lo stesso termine “cura”, quindi, viene sostituito con l’espressione “prendersi cura”, all’interno della quale possiamo innanzitutto notare l’aspetto motivazionale che lega i due diversi attori della relazione di aiuto, l’operatore e l’utente (Zani e Cicognani, 2000).

In questa prospettiva, la cura non è affidata ai soli medici ma a tutte le figure, professionali e non, che ruotano attorno al paziente malato. La relazione medico-paziente, quindi, assume un ruolo importante nel complesso processo di cura delle malattie croniche; l'idea di base è che una buona relazione medico-paziente possa contribuire ad una migliore gestione della patologia in termini di migliore adattamento alle cure e trattamenti prescritti.

1.1 Cos'è la Fibrosi Cistica?

Dati epidemiologici e difetto genetico

La Fibrosi Cistica (FC), prima chiamata mucoviscidosi, è la malattia rara più diffusa nella razza bianca; si manifesta in un bambino su 2000-3000 nati e colpisce indifferentemente maschi e femmine. È una malattia genetica di tipo multi-sistemico che colpisce prevalentemente le ghiandole esocrine e ha un andamento cronico-evolutivo. Essa richiede terapie quotidiane molto impegnative e attualmente ha una prospettiva temporale di vita in media sui 35 anni (Quittner, 2003). In caso di aggravamento della malattia, cioè di deterioramento di alcuni organi, il 25% dei pazienti adulti ricorre a trapianto polmonare e, in casi più rari, a trapianto di fegato.

L'incidenza della FC varia nelle diverse parti del mondo. Nonostante in India sia particolarmente sottostimata, le evidenze esistenti indicano che la prevalenza di questa malattia sia rara. In Europa, la prevalenza non è nota ma risulta essere compresa tra 1/8.000 e 1/10.000 individui, dunque 1 bambino ogni 2000-3000 è affetto da FC.

Negli USA, invece, l'incidenza è di 1 bambino ogni 3500 nati mentre in Italia la malattia colpisce 1 neonato su 2.500 – 2.700; il 4% della popolazione ne è portatore sano e si registrano circa 200 nuovi casi all'anno (OMS). Nel 1989 è stato identificato e localizzato nel braccio lungo del cromosoma 7 il gene responsabile della malattia. Poiché si tratta di una malattia autosomica recessiva, il soggetto affetto da FC possiede entrambi i geni mutati ereditati da entrambi i genitori che sono o entrambi portatori sani (due eterozigoti sani) o entrambi malati. Un portatore sano, invece, possiede un solo gene mutato, ereditato da un solo genitore, e non presenta alcuna sintomatologia clinica.

In Italia i portatori sani sono circa due milioni e mezzo (c'è un portatore sano ogni 25 persone circa) e quindi una coppia ogni 600-700 è costituita da due portatori sani che, secondo le leggi genetiche mendeliane, ha il 25% di probabilità di avere un figlio sano, il 50% di probabilità di aver un figlio portatore sano e il 25% di probabilità di averne uno affetto da FC (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Il gene in questione produce una proteina chiamata CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator) – da cui prende l'attuale nome la malattia – che si trova sulla membrana delle cellule epiteliali delle ghiandole esocrine e che ha un ruolo importante nella regolazione della quantità di sali minerali secreti da queste cellule (ibidem).

Le mutazioni del gene CFTR sono numerose, fino ad oggi ne sono state individuate oltre 1600 (di cui circa 20-25 sono le più diffuse) e la frequenza delle mutazioni varia a seconda dell'area geografica. In Italia e nell'Europa settentrionale la mutazione più diffusa è la "F508del" che causa la patologia nel 51% dei casi. Le mutazioni si distinguono fondamentalmente per il diverso destino della proteina CFTR: alcune mutazioni impediscono la sintesi, altre permettono la sintesi di una proteina molto difettosa, altre la sintesi di una proteina difettosa ma comunque capace di svolgere in misura ridotta la sua funzione, altre consentono la produzione di una piccolissima quantità di proteina normale (Kotwicki e coll.). Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata a allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone. Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese sono 2 milioni le persone affette da malattie rare e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra

le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e in particolare con i progressi della ricerca genetica.

Ad oggi, sono noti gli effetti di tali mutazioni sul funzionamento pancreatico che, a seconda del tipo/gravità di mutazione, può funzionare in modo sufficiente o in misura ridotta; ancora poco conosciute sono invece le associazioni tra mutazioni genetiche e i funzionamenti polmonare, epatico, intestinale e riproduttivo. L'identificazione e la localizzazione del difetto genetico rivestono un'importanza centrale nella cura della patologia, non solo per il paziente che ne è affetto, ma anche per la coppia genitoriale e i consanguinei in termini preventivi (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). Tuttavia, è bene ricordare che non esiste una relazione deterministica tra mutazione e manifestazione sintomatologica dal momento che devono essere sempre presi in considerazione anche altri fattori, genetici e ambientali, in grado di influenzare la manifestazione e il decorso della patologia, come spesso accade nei fratelli che, pur riportando le stesse mutazioni genetiche, sviluppano forme diverse di malattia.

1.2 La diagnosi

L'iter conoscitivo che porta alla diagnosi della FC è piuttosto complesso e, purtroppo, spesso non omogeneo tra i vari Centri che ne fanno diagnosi. Esso rappresenta un percorso impegnativo e costoso non solo per la famiglia interessata ma anche per l'intera società. Esso può avvenire attraverso metodi diversi che non si escludono e che anzi si completano a vicenda, e solitamente coinvolge il soggetto sin dalla sua nascita, se non addirittura prima.

Il test del sudore, in uso da più di 50 anni, rappresenta l'esame medico di riferimento e il più utilizzato per escludere o confermare la presenza di FC perché riesce a valutare il corretto funzionamento della proteina CFTR. Solitamente, viene utilizzato quando già si manifestano sintomi suggestivi della malattia, in presenza di una storia familiare di FC o in presenza di uno screening neonatale positivo per la malattia, ovvero quando c'è bisogno di una conferma o di un'esclusione (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Il principio su cui si basa il test è l'evidenza più antica e popolare sulla FC, ovvero il fatto che in un soggetto con FC il sudore è molto più ricco di sali minerali rispetto ad un soggetto normale. Si stima, infatti, che il sudore dei soggetti con FC abbia una concentrazione di cloro maggiorata del 50% (Ibidem). Già 2000 anni fa le madri romane avevano capito l'importanza di questa caratteristica clinica e avevano imparato a riconoscere se il bambino fosse malato nel caso in cui avvertivano un "sapore di mare" nel baciargli la fronte. Così la saggezza popolare aveva già anticipato quanto l'osservazione medica avrebbe poi scoperto intorno al 1950 suggerendo perfino, nella concentrazione di sali nel sudore, il metodo di diagnosi principale per la malattia. Ed è proprio questa caratteristica del sudore particolarmente salato, avvertito dalle madri quando baciavano i bambini affetti, che per lungo tempo ha fatto chiamare la Fibrosi Cistica "la malattia del bacio salato".

Il test attualmente utilizzato consiste, infatti, nell'analisi della quantità di sali minerali presenti in un campione di sudore raccolto in una piccola parte dell'avambraccio in seguito ad una stimolazione chimica.

L'esame non è invasivo né doloroso, può essere svolto in regime ambulatoriale e l'analisi dei risultati (positivi, negativi o borderline) tiene conto dell'età del soggetto e dei normali range di salinità (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Se il test viene ripetuto almeno due volte in momenti diversi e se alcune condizioni "di laboratorio" vengono rigorosamente rispettate² nella maggior parte dei casi il test del sudore è affidabile e sufficiente per la diagnosi di FC.

Solo in rarissime circostanze si verificano dei falsi negativi per valori borderline o normali e dei falsi positivi dovuti al fatto che il test non è specifico perché anche per altre patologie rare, di tipo metabolico o genetico, si può registrare un aumento del contenuto di cloro nel sudore.

Inoltre, basandosi sulla rilevazione di un sintomo, il test del sudore non può identificare la condizione di portatore sano (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). Per questi motivi oggi i

risultati del test del sudore vengono sempre più frequentemente controllati con l'esame del DNA e l'analisi genetica delle mutazioni che, insieme al test del sudore, consentono di diagnosticare la Fibrosi Cistica senza alcun margine di errore (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Infatti, se attraverso l'esame genetico, effettuato su un piccolo campione di sangue, si riscontra la presenza di due mutazioni a livello del gene CFTR allora si può dire con certezza che il bambino è affetto da FC. Molto spesso le due mutazioni vengono identificate sulla base delle attuali conoscenze delle mutazioni più frequenti in Italia senza che sia necessaria un'analisi più approfondita. Se invece si riscontra una sola mutazione, si deve tener conto del risultato del test del sudore per distinguere se il neonato sarà malato o portatore sano (ibidem).

Oltre al test del sudore e all'esame genetico, è possibile fare diagnosi probabile di FC attraverso uno screening neonatale. Si tratta di un metodo di medicina preventiva che, a partire dagli anni 80, rientra in programmi di screening neonatale di massa: tutti i neonati vengono sottoposti al test della tripsina (un enzima pancreatico) al fine di selezionare i soggetti sospetti di tre patologie (fibrosi cistica, fenilchetonuria e ipotiroidismo congenito).

Lo screening è mirato alla diagnosi precoce, cioè prima che si arrivi a disturbi o lesioni irreversibili, rendendo così più tempestive e quindi più efficaci le cure e gli interventi. Il laboratorio deve essere predisposto per il test, i due test devono avere risultati sovrapponibili, la quantità di sudore raccolta non deve essere inferiore ad una determinata soglia, etc. Lo screening neonatale permette il riconoscimento dei neonati affetti da FC attraverso la quantità di tripsina in una goccia di sangue prelevata dal tallone. Questo enzima, infatti, ha un dosaggio più elevato in bambini con FC. La positività del test indica che c'è un sospetto di FC e per confermare o escludere la diagnosi sono richiesti ulteriori test, spesso quello del sudore o l'analisi genetica sulla stessa goccia di sangue già precedentemente prelevata (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). È importante ricordare che esiste anche la diagnosi per familiarità; la presenza in famiglia di persone affette rappresenta, per la maggior parte delle volte, il motivo primo per cui s'inizia il processo diagnostico di conferma o esclusione. L'analisi genetica, infatti, viene offerta e raccomandata soprattutto ai familiari e ai parenti dei malati e loro partners. Per questo motivo i Centri regionali per la FC dispongono di servizi di consulenza e diagnosi genetica (Furriolo, 2007). Inoltre, alle coppie costituite da portatori sani, oggi è offerta la possibilità di effettuare la diagnosi genetica prenatale, alla decima settimana di gestazione, utilizzando un piccolo frammento di placenta fetale per riconoscere se esso ha ricevuto o meno geni mutati dai genitori (ibidem).

Altre volte, invece, la malattia si manifesta sin dai primissimi giorni di vita prima ancora che possano essere eseguiti i test di screening. La diagnosi per sintomi rappresenta, infatti, il momento più eclatante e visibile della presenza della malattia.

1.3 I sintomi

Come già sopra accennato, dal punto di vista clinico il difetto genetico altera il funzionamento delle ghiandole esocrine che producono muco troppo denso compromettendo la normale funzionalità di diversi organi interni come i polmoni, il pancreas, il fegato, l'intestino, le gonadi, le ghiandole sudoripare, etc (Abbott e coll. 2001). Uno dei primissimi sintomi che pone il sospetto di patologia per il 10% dei neonati affetti FC è l'ileo da meconio, ovvero l'incapacità ad emettere il meconio nelle prime 24-48 ore di vita. Esso è causato dall'ostruzione dell'ileo da parte di meconio troppo viscoso e richiede sempre l'intervento di un chirurgo pediatra. Raramente questo blocco del transito intestinale può manifestarsi anche più tardi, soprattutto tra i 9 e i 16 anni di vita, a causa di una massa di feci e muco particolarmente densi (Festini, 2003). Nei neonati senza ileo da meconio, l'esordio della malattia si manifesta con un recupero tardivo del peso della nascita e un aumento ponderale inadeguato a 4-6 settimane di vita. Con lo sviluppo, i sintomi indicativi di Fibrosi Cistica possono comprendere una tosse fastidiosa e persistente, infezioni respiratorie ricorrenti, diarrea

protratta, scarso accrescimento, eccessiva magrezza. Il 50% dei pazienti presenta sintomi respiratori, di solito tosse cronica e respiro sibilante, insieme a infezioni polmonari ricorrenti o croniche. La tosse è certamente il sintomo più molesto ed evidente ed è spesso accompagnata da espettorato, vomito e disturbi del sonno. Con il progredire della malattia, possono comparire rientramenti intercostali, uso dei muscoli respiratori accessori, torace a botte, poliposi nasale e sinusite cronica o ricorrente (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). L'eccessiva viscosità e adesività del muco diminuisce, infatti, l'efficienza dell'intero apparato polmonare. Il muco, più denso e più lento nello scorrimento, si accumula nei bronchi, specie in quelli più sottili, e questo da un lato ostacola il normale scambio di aria e dall'altro facilita lo stazionamento di virus e batteri che tutti i soggetti normalmente eliminano grazie allo scorrimento del muco (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Succede, quindi, che batteri persistono nelle vie aeree per un tempo eccessivamente prolungato provocando delle infezioni, non solo perché l'aumentata adesività del muco ne rende difficile l'eliminazione ma anche perché le proteine normalmente deputate alla distruzione dei germi funzionano male in presenza di un'eccessiva concentrazione di sali dovuta alla disidratazione del muco. La persistenza dei germi, con infezioni respiratorie ricorrenti, determina a lungo andare il danneggiamento della parete bronchiale e altre alterazioni delle vie aeree con il rischio di un danno polmonare cronico.

Molto spesso questa grave situazione clinica si verifica in soggetti con FC non diagnosticata e, quindi, non curati adeguatamente. In tutti gli altri casi, una fisioterapia respiratoria consente l'espulsione del muco in eccesso e quindi un discreto funzionamento respiratorio (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). A livello ghiandolare, quasi tutte le ghiandole esocrine sono interessate in modo più o meno grave secondo tre modalità diverse: quelle che vengono progressivamente ostruite (pancreas, ghiandole intestinali, dotti biliari intraepatici, colecisti, ghiandole sottomascellari); quelle che hanno un'istologia anomala e producono secrezioni in eccesso (ghiandole tracheobronchiali e di Brunner); quelle che sono istologicamente normali ma secernono sodio e cloro in eccesso (ghiandole sudoripare, parotidiche e salivari minori).

Per quanto riguarda le ghiandole sudoripare, ad esempio, la mutazione del CFTR fa sì che il sudore secreto sia molto più ricco di cloruro di sodio rispetto alla norma e quest'anomalia può diventare pericolosa quando, nel periodo estivo o durante un prolungato sforzo fisico, all'aumento della sudorazione si associa una cospicua perdita di sali minerali che, se non prontamente rimpiazzata, può provocare diselettrolitemia (eccessiva perdita di sali minerali). La diselettrolitemia, che spesso necessita di ricovero ospedaliero, provoca sintomi anche gravi come continua stanchezza, rifiuto del cibo, rifiuto di bere, frequenti episodi di vomito, ecc... Questi sintomi, però, possono essere facilmente prevenuti attraverso l'assunzione di Sali supplementari e farmaci in situazioni di rischio diselettrolitemico (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). A livello gastroenterico la FC è caratterizzata da insufficienza pancreatica che si evidenzia clinicamente nell'85-90% dei pazienti. Essa consiste nell'incapacità pancreatica a produrre un succo gastrico adeguato per quantità e composizione. Poiché questo succo solitamente contiene enzimi indispensabili per la digestione e assimilazione degli alimenti, il soggetto con FC che non segue una dieta adeguata non riesce ad assorbire le sostanze nutritive dei cibi che vengono quindi perse con le feci (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). I sintomi sono rappresentati, quindi, da frequenti scariche di feci abbondanti, maleodoranti e untuose, da addome voluminoso e da ridotto accrescimento per cui il soggetto si presenterà fisicamente molto magro e/o basso, nonostante un appetito normale o vorace. Anche questi sintomi, come gli altri sopra descritti, possono essere facilmente ridotti, grazie ad una dieta adeguata. Lo sviluppo delle indagini genetiche ha permesso di individuare anche alcune forme di fibrosi cistica atipica, caratterizzata da sintomi lievi o isolati che generalmente vengono diagnosticate attraverso lo screening neonatale o in età adulta. Infatti, oltre alle disfunzioni respiratorie e a quelle ghiandolari, che comunque sono le più frequenti e caratteristiche della malattia, si possono verificare anche altri disturbi come il diabete insulino-dipendente, invaginazione, ulcera peptica, pubertà ritardata, sterilità, ridotta tolleranza dell'esercizio fisico,

pancreatite, reflusso gastro-esofageo, esofagite, patologia colecistica, episodi di parziale ostruzione intestinale, vasculite, artrite, etc (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

1.4 Decorso, prognosi e trattamenti

Fino a qualche decennio fa la Fibrosi Cistica era considerata una malattia molto pericolosa perché, data la sintomatologia polimorfa che la caratterizza, veniva confusa con altre patologie e trattata come semplici forme d'insufficienza digestiva o infezioni polmonari provocando così precocemente la morte (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris 1989).

Inoltre, si riteneva che la FC fosse una malattia esclusivamente pediatrica perché, proprio per i motivi sopra descritti, i bambini che ne erano colpiti quasi mai raggiungevano l'adolescenza.

Solo a partire dal 1938 con Andersen e poi nel 1944 con Farber la malattia acquisì una sua precisa individualità nosologica che ha permesso la formulazione di protocolli terapeutici adatti alla specifica sintomatologia clinica. Dopo questi primi approcci, col passare del tempo la ricerca medica ha permesso sempre un miglioramento nella qualità di vita dei pazienti con FC e un allungamento dell'età media di sopravvivenza (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris 1989). Oggi, infatti, il 30% dei pazienti è costituito da adulti: grazie alla ricerca, a programmi intensi di fisioterapia, alla prevenzione delle complicanze, a un'adeguata alimentazione, quasi tutti i pazienti raggiungono l'età adulta in discrete condizioni di salute e molto spesso si realizzano nel mondo della scuola e del lavoro. L'età media di sopravvivenza è circa di 38 anni ma sembra che questa soglia si stia alzando sempre di più. La prognosi è nettamente migliorata grazie soprattutto l'attuazione di una terapia medica aggressiva prima dell'inizio dei danni polmonari irreversibili (ibidem). La FC, quindi, è oggi una malattia curabile ma purtroppo resta ancora non guaribile. Infatti, seppur il decorso della malattia sia molto variabile perché fortemente influenzato dal grado d'interessamento polmonare, il peggioramento è inevitabile e la malattia porta a debilitazione e morte, solitamente dovuta all'associazione di cuore polmonare (ingrandimento del ventricolo destro) e insufficienza respiratoria. Una più lunga sopravvivenza si osserva in assenza d'insufficienza pancreatica mentre invece l'esordio con sintomi respiratori, l'iperreattività delle vie aeree, il sesso femminile, e altri indici medici sono associati a una prognosi peggiore. Il FEV1, adattato all'età e al sesso, è il miglior indice predittivo di mortalità (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). L'inguaribilità della malattia non impedisce però che un buono stato psicofisico e una buona qualità di vita possano essere raggiunti da pazienti con FC. Scopo della terapia non sarà, quindi, la guarigione o la remissione dei sintomi ma piuttosto quello di mantenere un adeguato stato nutrizionale, prevenire o trattare in modo aggressivo le complicanze (polmonari e non solo), incoraggiare l'attività fisica e provvedere a un sostegno psichico e sociale adeguato (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

Infatti, da quanto è emerso sinora, sembra proprio che, nonostante la sua gravità, la FC possa essere facilmente associata ad una buona qualità di vita se le terapie mediche e le prescrizioni vengono seguite accuratamente. I diversi approcci terapeutici, che devono essere necessariamente combinati tra loro, comprendono la fisioterapia respiratoria quotidiana, l'aerosolterapia, le terapie farmacologiche (farmaci mucolitici, antibiotici, ecc.), una dieta adeguata ed esercizio fisico (ibidem). In particolare, la fisioterapia e la riabilitazione respiratoria, utili a liberare le vie aeree dal muco, possono essere fatte attraverso varie tecniche di rimozione (o drenaggio) delle secrezioni. Il trattamento deve essere personalizzato: Volume Espiratorio Massimo nel I Secondo è una sigla usata in spirometria che indica il volume di aria espirata nel corso del primo secondo di una espirazione massima forzata, in base ad età e condizioni respiratorie del soggetto, tenendo conto della compatibilità di tale terapia con tutte le altre attività del soggetto (studio, lavoro, etc.). L'aerosolterapia permette di rendere più fluido il muco e somministrare antibiotici per controllare le infezioni respiratorie croniche. La terapia farmacologica, per via inalatoria, orale o endovena,

avviene o a cicli o per periodi prolungati per ripulire dal muco ed eliminare o contenere la carica e l'aggressività batterica (Festini, 2003). Vista la frequente insufficienza pancreatica, particolare attenzione si pone alla nutrizione dei soggetti con FC. La dieta che solitamente viene prescritta è particolarmente sostenuta, ipercalorica, ricca di grassi e integrata da vitamine liposolubili. A tutto questo si associa la somministrazione di enzimi pancreatici ad ogni pasto che, sostituendo quelli non prodotti dal pancreas, permettono la digestione e l'assimilazione delle sostanze nutritive. Nei mesi estivi e durante esercizio fisico sostenuto si richiede la supplementazione con sale per evitare il rischio di disidratazione (ibidem). Oltre a queste indicazioni terapeutiche generali, esistono anche altri aspetti di terapia che, per esempio, prevedono terapia con cortisonici o altri farmaci antinfiammatori per curare le infiammazioni polmonari, oppure iniezioni quotidiane di insulina per curare il diabete provocato dal disfunzionamento pancreatico. Le varie complicanze hanno trattamenti specifici: fluidificazione del contenuto intestinale nelle sindromi ostruttive, trattamenti per contrastare l'osteoporosi. Per gli adulti che vogliono avere figli, l'infertilità maschile può essere trattata con tecniche di procreazione medicalmente assistita (Cao, Dalla Piccola e Notarangelo, 2004). I metodi terapeutici riportati finora fanno parte di alcune linee guida internazionali sugli standard di cura per la FC. Secondo queste linee guida è innanzitutto importante che soggetti con FC siano curati presso Centri specializzati (Centri FC), in cui la multidisciplinarietà delle competenze tenga conto non solo del contemporaneo interessamento di diversi organi interni, tipico della malattia, ma anche e soprattutto della complessità dell'uomo. È stato ampiamente dimostrato, infatti, che i soggetti con FC hanno una migliore qualità di vita se seguiti presso un centro specialistico dove possono ricevere adeguate cure mediche, trovare soddisfacimento dei loro bisogni e risposte alle loro domande (Festini, 2003). Proprio per garantire un'assistenza ottimale esistono dei Centri di Riferimento Regionali (C.R.R.) dove figure professionali con diverse competenze (medici, pediatri, fisioterapisti, dietisti, infermieri professionali, assistenti sociali, psicologi) lavorano insieme in équipe. Il primo Centro italiano per la Fibrosi Cistica fu fondato negli anni '70 a Verona poi, a partire dagli anni '80, cominciarono a nascere Centri FC in tutte le regioni. Inoltre, in alcune regioni italiane, esistono anche dei servizi dedicati all'assistenza degli adulti con FC mentre in tutte le altre regioni i pazienti adulti vengono ancora curati nei reparti pediatrici, come ad esempio a Palermo. È importante ricordare che le suddette linee di terapie devono sempre essere necessariamente adattate al paziente, in relazione alle manifestazioni cliniche che egli presenta e alle sue caratteristiche.

1.5 La patologia nel ciclo di vita

La Fibrosi Cistica è una malattia cronica che ha un impatto traumatico non solo sul paziente che ne è affetto ma anche sulla sua famiglia e le persone che vi stanno attorno (Havermans e De Boeck, 2007; Ripamonti e Clerici, 2008). È una malattia molto complessa che invade pesantemente tutta la vita del paziente e della sua famiglia, ne condiziona le scelte e i programmi a lungo termine, influisce sulla vita quotidiana, sulle relazioni interpersonali e sulla qualità di vita (Eiser e coll., 1995). Nel caso specifico della FC, l'esperienza clinica diffusa ha dimostrato, infatti, che sia i sintomi sia le terapie necessarie condizionano fortemente la qualità di vita di chi ne è affetto e della sua famiglia (Whal e coll, 2005). Curare un paziente con FC, infatti, vuol dire considerare una molteplicità di aspetti fisici e psicologici che, solo con un approccio olistico, permettono di guardare al paziente e al sistema famiglia nella sua globalità. Infatti, per rispondere adeguatamente ai bisogni del paziente con FC e della sua famiglia, non è possibile limitarsi alla sola prescrizione delle terapie mediche, seppur indispensabili, perché si finirebbe col commettere il grave errore di identificare il paziente con la sua malattia, annullando così la persona e le sue peculiarità.

La logica assistenziale è quella del modello biopsicosociale di Engel (1977) secondo cui la cura non si realizza solo attraverso medici ed infermieri, ma in tutti quegli operatori che si occupano di salute e della malattia come anche psicologi, assistenti sociali (ibidem) proprio come avviene nei Centri FC. Questi servizi, infatti, hanno adottato fin dall'inizio un modello di lavoro di équipe

multidisciplinare dove la relazione e la comunicazione hanno rappresentato strumenti terapeutici utili ed efficaci. In questo modo, il paziente viene preso in carico da un Centro Specializzato che lo segue dalla nascita alla morte, dal momento della diagnosi fino all'età adulta, con cure personalizzate. Per questi motivi e sulla base di questa metodologia assistenziale, il Centro Specializzato si occupa non solo di tutti gli accertamenti diagnostici e di tutti gli aspetti medici della terapia, ma offre anche un costante supporto psicologico e sociale. In questi Centri, infatti, sono concentrate tutte le attività assistenziali rivolte alle persone affette dalla patologia. La presenza di una malattia cronica come la Fibrosi Cistica confronta pazienti e relative famiglie con sentimenti contrastanti e stati psicologici molto complessi. Le caratteristiche eziopatogeniche e sintomatologiche della malattia rendono già l'idea della complessità del disturbo. Infatti, come precedentemente detto, la FC è una malattia sistemica, che interessa cioè molti organi, e per questo le terapie mediche devono tener conto di questa eterogeneità adottando diversi trattamenti a carico dei diversi organi interessati (Ward e coll. 2010). Dal punto di vista psicologico, non è facile sostenere l'eterogeneità e la molteplicità di queste cure che richiedono molto tempo, fatica e attenzioni. Il regime terapeutico cui i pazienti con FC sono giornalmente sottoposti è, infatti, estremamente impegnativo; anche in stadi non gravi della malattia ciascun paziente deve sottoporsi quotidianamente a fisioterapia respiratoria, assumere enzimi pancreatici, supplementi vitaminici ed integratori dietetici e molto spesso eseguire anche una terapia antibiotica endovenosa. Questi trattamenti coinvolgono anche la famiglia del paziente, inizialmente quella di origine (genitori, fratelli) poi quella neo formata (coniuge, eventuali figli).

Inoltre, la FC è una malattia degenerativa e questa consapevolezza influenza in modo determinante le scelte di vita dei pazienti (ibidem). Inoltre, la FC è anche una malattia genetica e questa caratteristica influenza a più livelli la qualità di vita dei pazienti che ne sono affetti. Innanzitutto rende i pazienti totalmente lontani ed estranei dall'idea di una vita "sana" perché, a differenza di altre malattie croniche acquisite, una malattia cronica genetica fa sì che l'identità del paziente non possa essere costruita se non in relazione alla presenza della patologia. Dall'altro canto, però, un'elaborazione adeguata della malattia prevede una distinzione tra identità di malato con quella di persona. Le più frequenti reazioni psicologiche alla malattia sono caratterizzate da angosce di morte, sentimenti di ottimismo e speranze, sensazione di incertezze e incontrollabilità, soprattutto nella prima fase della malattia subito dopo la comunicazione della diagnosi (Monti, Gobbi e Lupi, 2006). Inoltre, l'aspetto genetico della malattia gioca un ruolo determinante nella relazione tra la coppia genitoriale e il bambino, sia nell'infanzia che nell'adolescenza e nella fase adulta del paziente. La consapevolezza dell'aspetto ereditario della malattia porta ad uno scacco narcisistico della coppia genitoriale dovuto al senso di colpa per non essere stati in grado di dare alla luce un figlio sano (Monti, Gobbi e Lupi, 2006) e al timore, per il paziente che cresce, di non esserne ugualmente in grado in futuro. Si tratta, quindi, di un doppio lutto dovuto alla perdita della figura del genitore ideale e a quella del figlio ideale (ibidem). La presenza costante e incombente della patologia altera tutte le dimensioni temporali, come è evidente nei ricordi negativi di un passato legato ad una genitorialità che ha trasmesso la patologia, un presente troppo impegnato nelle terapie e un futuro totalmente incerto e imprevedibile. La FC è caratterizzata, infatti, da un decorso a tratti imprevedibile e questo costringe continuamente i pazienti a fare i conti con l'indeterminatezza, l'insicurezza, l'incontrollabilità oltre che con una continua oscillazione emotiva molto intensa (Monti, Gobbi e Lupi, 2006). Il fatto che, ad oggi, non sia prevista alcuna terapia risolutiva costringe i pazienti e i familiari a fare i conti con il peso dell'inguaribilità della malattia. Vivere una malattia inguaribile vuol dire confrontarsi ogni giorno con l'idea della propria vulnerabilità e della propria mortalità, vuol dire accettare i propri limiti. Nessuno sviluppo è possibile se non si parte dall'accettazione della malattia come propria realtà di vita, con la quale fare i conti e con la quale vivere al meglio. Nonostante la gravità, la cronicità e l'inguaribilità, la Fibrosi Cistica è una malattia invisibile agli altri. La condizione è ambigua perché si è invisibilmente malati agli occhi degli altri e si deve perciò vivere una contrapposizione, spesso dolorosa, tra un'apparenza normale e le limitazioni che il soggetto affronta ogni giorno (Perobelli, 1995).

Vivere con la FC vuol dire vivere in condizioni paradossali, che è di vita ma non di salute, che è di cura ma non di guarigione. Eiser e Morse, nel 2001, hanno evidenziato come la qualità della vita del paziente affetto da malattia cronica può essere diversamente intesa dai genitori e dal figlio ma che spesso pazienti affetti da FC sembrano avere bassi livelli di psicopatologia (Blair et al., 1994), buone capacità resilienti e una qualità di vita non particolarmente compromessa (Epifanio et al., 2013). Una possibile interpretazione di questo risultato riguarda non tanto la gravità della patologia o la capacità del paziente di riconoscerne l'importanza, quanto invece il fatto che i pazienti fibrocistici, sin dal momento della diagnosi, sono costantemente seguiti dai Centri FC che, tra i vari servizi, offre anche un supporto psicologico.

L'ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE, CURE PALLIATIVE E QUALITÀ DELLA MORTE

2.1 Assistenza multidisciplinare nelle cure palliative

La collaborazione di più figure professionali, anche nell'ambito delle cure palliative, assicura un'assistenza olistica a tutti i bisogni dell'assistito e della famiglia per uno scopo univoco. L'assistenza di un team interdisciplinare/multidisciplinare e le cure palliative anticipatorie hanno avuto effetti benefici sulla qualità della vita, sull'utilizzo di servizi come l'hospice e sull'aspettativa di vita (Daly et al., 2013). Spesso i pazienti che affrontano una malattia di cancro avanzato subiscono forti distress psicologici che portano a una mancanza di benessere generale, a uno stato di disagio esistenziale e alla perdita della speranza sul senso della vita. Nello studio di Breibart *et al.*, per affrontare la perdita del benessere spirituale e esistenziale viene utilizzato il "Meaning-Centred Group Psychotherapy" (MCGP), una psicoterapia che si concentra sulle esperienze, sui ricordi significativi e sul senso della vita; tale studio inoltre ha dimostrato che nel tempo tale intervento ha portato miglioramenti significativi sul benessere spirituale, sulla qualità complessiva della vita, sulla depressione, sull'ansia, sulla disperazione, sull'angoscia e sui sintomi fisici del paziente. Si sono registrati miglioramenti psicosociali anche con l'ausilio del *Preparation and Life Completion Intervention Questions*, una serie di quesiti presentati da un infermiere formato o uno psicologo che ha aiutato i pazienti a riflettere sulla propria vita (Keall et al., 2013). Non sempre però l'esplorazione del vissuto e l'organizzazione degli obiettivi con i propri caregivers ha effetti benefici sulla qualità della vita. Nello studio di Dev *et al.*, le consulenze familiari, con la presenza dei pazienti, hanno dimostrato che vi è una maggiore comunicazione in materia di obiettivi di cura e in contemporanea vi era un decremento sulle discussioni riguardanti la prognosi e cosa potrebbe verificarsi durante la morte con una frequenza elevata di espressione del disagio emotivo (82%).

La multidimensionalità e l'intensità dei bisogni nell'ultimo anno di vita varia notevolmente, dalla diagnosi, all'accettazione della malattia non più curabile e all'avvicinarsi della morte. La sofferenza esistenziale spesso è causata dalla perdita dell'autonomia, della connessione con gli altri, dell'identità di sé, del significato dell'esistenza e il senso di peso per gli altri deriva dalla dipendenza, con la preoccupazione di creare disagi fisici, emotivi, sociali, economici alla propria famiglia (Tang et al., 2014). La perdita di autonomia nel corpo e nella mente spesso provoca ripercussioni nella dignità della persona e forti sentimenti di sconforto. In due studi, nei pazienti malati di cancro terminale viene utilizzato un trattamento psicoterapico, la *Dignity therapy* che offre ai pazienti la possibilità di condividere i momenti che sono stati più importanti e significativi nella loro vita: in entrambi gli studi (Chochinov et al., 2011; Julião et al., 2014) tale strategia ha avuto effetti benefici nel migliorare la qualità della vita, il senso di dignità, donando una significativa riduzione dei sintomi di depressione. I pazienti hanno provato, infatti, un senso di sollievo nel sentirsi più apprezzati dalla famiglia. La disperazione causata dall'avvicinarsi della morte molte volte è attenuata dal sostegno delle comunità religiose o dal supporto spirituale. I servizi di cura

pastorale all'interno delle cure palliative, mediati dalle discussioni di fine vita con gli operatori sanitari (Chochinov et al., 2011), sono risultati significativamente associati con una migliore qualità di vita in fase terminale nei pazienti che hanno riportato di impegnarsi nella preghiera religiosa o che hanno sperimentato la meditazione anche associata al massaggio terapeutico (Zhang et al., 2013; Candy et al., 2012). Quando però i pazienti ricevono elevati livelli di sostegno spirituale dalle comunità religiose hanno meno probabilità di ricevere cure in hospice, più probabilità di ricevere interventi medici aggressivi e di morire in un ambiente di terapia intensiva poiché influenzati e spinti dalla speranza, indotta dalle comunità, di trovare nel loro iter di peggioramento comunque una cura miracolosa (Balboni et al., 2013).

2.2 La qualità della morte

La qualità della morte non ha una definizione univoca all'interno della medicina, in quanto è influenzata dalla cultura, dalle cure e dagli aspetti personali nella decisione dei trattamenti. L'Institute of Medicine (IOM) definisce una buona morte *"una che è priva di angoscia e sofferenze evitabili, per i pazienti, familiari e operatori sanitari; in accordo generale con i desideri dei pazienti e famiglie e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici"*.

Nello studio di Broom *et al.*, è emerso che nel concetto di buona morte viene posta una certa enfasi sul raggiungimento della pace e della calma nei momenti finali quindi un morire non vissuto come "disordinato" dai parenti. La morte infatti viene, riconosciuta come un momento di notevole tensione personale (del paziente) e interpersonale per cui le esigenze e i desideri della persona morente sono in correlazione con quelle del personale accompagnatore e della famiglia. Il senso di pace e di calma è strettamente correlato dall'assenza di sintomi gravosi come il dolore, la mancanza di respiro, la paura della morte stessa e il pensiero del dolore che potrebbe provocare il lutto alle persone care. Nello studio di Witkamp *et al.*, i risultati del Quality of Dying questionnaire (QOD), mostrano che di tutti i sintomi e problemi, come l'agitazione, l'ansia e non essere in pace con la morte imminente sono stati più fortemente legati alla qualità della morte. Per i pazienti e caregivers il luogo in cui si muore ha notevole importanza, nello studio di Hales *et al.*, la migliore qualità della morte si è misurata, tramite il QODD, nel proprio domicilio.

2.3 Competenze professionali: la relazione

Nelle cure palliative come nell'assistenza di tutti i giorni, l'aspetto più confidenziale tra infermiere/operatore e assistito, è la comunicazione. Vi sono tecniche efficaci per migliorarla come l'atteggiamento di ascolto, il silenzio, la comprensione del messaggio verbale, domande appropriate e l'incoraggiamento non verbale. La relazione operatore sanitario-paziente ha un ruolo importante per quest'ultimo per sentirsi accudito (Janssen et al., 2010; Mishelmovich et al., 2015). In particolare nello studio di Mishelmovich *et al.*, gli infermieri dimostrano che un rapporto di fiducia nel comunicare notizie difficili al termine della vita, rende più facile tale comunicazione e dalle interviste si riscontra che provare a mettersi "nei panni" del paziente su come si ricevono delle cattive notizie è essenziale per capire quale tipo di assistenza si vorrebbe avere. Per i pazienti riflettere sul proprio tempo, sui rimpianti, sugli obiettivi e risultati della vita conseguiti in passato e nel presente con un interlocutore empatico che sia al di fuori della famiglia, può aiutare a trovare un modo per accettare l'avvicinarsi della morte (Keall et al., 2013). Una buona comunicazione è associata a una buona preparazione per la fine della vita e vi sono altre caratteristiche come l'età avanzata, assistiti che vivono da soli, minore aggressività dei sintomi e miglior benessere spirituale che influenzano in modo positivo tale preparazione (Wentlandt et al., 2012). Nello studio di Janssen *et al.*, il parere dei pazienti risulta come un insegnamento, e per loro il medico deve essere la persona che offre prima sé stesso nella cura. Evitando le discussioni sulle questioni del fine vita, tuttavia, la capacità dei pazienti e dei loro *caregivers* di fare scelte consapevoli per il loro futuro, può essere ridotto (Brighi

et al., 2014). Il modello migliore come predittore della qualità della vita nella terminalità sembra essere una alleanza terapeutica: vale a dire la percezione da parte dei pazienti di essere trattati con rispetto dal loro medico (Zhang et al., 2012).

Tra gli studi analizzati, si evidenzia come le difficoltà riscontrate dagli operatori sanitari riguardo a questa tematica sono la preparazione a come relazionarsi in alcuni contesti con i pazienti al termine della vita e la presenza del torpore emotivo. Quest'ultimo nel paziente diminuisce la possibilità di affrontare alcune discussioni sul fine vita. Tale situazione può portare a ricevere cure aggressive, come il ventilatore meccanico o la rianimazione cardiopolmonare, al momento del termine della vita (Maciejewski et al., 2013). Nello studio di Moore *et al.*, dopo aver frequentato alcuni corsi sulla comunicazione, si è dimostrato un miglioramento statisticamente significativo nella capacità da parte del personale sanitario nella raccolta delle informazioni tramite domande aperte e nelle competenze di costruzione del rapporto e/o supporto relazionale, ma non vi sono prove a sostegno di variazioni sulla salute mentale e fisica e nella soddisfazione del paziente.

2.4 E' possibile valutare la qualità della morte? La prospettiva di alcuni studi.

Vi è una linea sottile di distinzione tra la valutazione della qualità della morte e la qualità della vita nelle cure palliative. Nella ricerca effettuata, sono stati individuati molti strumenti che valutano la qualità della vita e i sintomi di fine vita; gli strumenti analizzati in questa ricerca sono perlopiù retrospettivi, ovvero somministrati a familiari nel post-morte, o sono scale in fase di validazione atte a esaminare la qualità della morte o il *distress* che essa causa. In due studi condotti su pazienti con cancro in fase avanzata si sono analizzati i fattori preliminari psicometrici di una nuova scala in fase di validazione, la *Death and Dying Distress Scale* (DADDS) i cui risultati di validità interna sono concordanti tra i due studi sia nella versione a 14 item che in quella a 15 item (Lo et al., 2011; Krause et al., 2015). Questa scala somministrata direttamente ai pazienti, nasce da una condizione che può insorgere al termine della vita, ovvero l'ansia della morte imminente. In particolare nello studio di Lo *et al.*, è stata formulata una prima versione con 14 *items*, con un punteggio totale di 70, i cui valori più alti equivalgono a *distress* maggiore: dopo la somministrazione i risultati si apprestano a punteggi percentuali di *distress* alti. Nello studio di Krause *et al.*, si propone di validare la versione a 15 *items* della DADDS, somministrandola a un campione di pazienti con medesima diagnosi ma prevalentemente ambulatoriali e in entrambi gli studi l'angoscia della morte risulta correlata con l'ansia generalizzata e i sintomi depressivi; non è il solo sintomo che può minare la qualità di una morte serena; in due studi sono stati somministrati retrospettivamente ai *caregiver* delle scale di valutazione diverse ma con il medesimo obiettivo: la *Quality of Dying-Hospice Scale*) costituita da 20 *items*, progettata per misurare la qualità della morte percepita e in fase di validazione interna (Cagle et al., 2015) e la scala *Quality of Dying* (QOD) modificata a 93 item al fine di valutare la qualità della morte (Witkamp et al., 2015). Nel primo studio i punteggi della QOD-Hospice erano influenzati dalla lunghezza del ricovero, dalla differenza tra il coinvolgimento dei *caregivers* primari rispetto a quelli secondari e vi erano associazioni significative con i sintomi depressivi e di ansia dei *caregivers* (Cagle et al., 2015), mentre nel secondo studio i risultati del questionario forniscono un quadro completo di ciò che conta per i pazienti: in questi soggetti la cui qualità della morte sembra essere fortemente influenzata dalle cure mediche e spirituali e dall'attenzione del personale sanitario (Witkamp et al., 2015). Nello studio di Downey *et al.*, la valutazione della qualità della morte con il *Quality of Dying and Death Questionnaire* si puntualizza su 4 domini (il controllo dei sintomi, la preparazione, la connessione e la trascendenza), la cui analisi suggerisce la partecipazione attiva del paziente nella gestione dei sintomi, poiché ha avuto una forte correlazione con la qualità della vita; questo strumento trascurava fattori che possono essere determinanti per molti pazienti, come la dignità. Con il medesimo strumento, in uno studio condotto in Canada, la *Quality of Dying and Death* (QODD), la migliore qualità complessiva del morire e della morte sono stati segnalati per le morti a casa e all'analisi multivariata ha rivelato che le cure palliative in ritardo o non specializzate sono state associate a una

preparazione alla morte peggiore (Hales et al., 2014). In un altro studio condotto in Irlanda, è stato creato un nuovo questionario il *Staff Perception of End of Life Experience* (SPELE): esso misura sia la qualità delle cure fornite che l'esperienza della qualità del morire e della morte dal punto di vista medico: la maggior parte dei decessi dei pazienti si è verificato in una camera singola e solo il 33% degli infermieri e il 40% degli assistenti sanitari hanno ritenuto che l'ambiente della morte abbia fatto la differenza per l'assistenza fornita (Cornally et al., 2015).

L'associazione di più fattori come i sintomi fisici, psicologici e psico-sociali, che privano della serenità il termine della vita, provocano nei pazienti e nei loro *caregivers* un determinante fattore di stress che si ripercuote anche negli stessi operatori sanitari. Da qui l'importanza di un approccio educativo, ovvero finalizzato ad alleviare i *distress* e la tensione, aiutare, coinvolgere e formare i famigliari e gli stessi assistiti. Nello studio di Jeffers (2014) su studenti di infermieristica in formazione sul tema del fine vita, attraverso discussioni e prove sul campo con i propri tutor universitari, sono emersi 6 temi principali di interesse e di validità per il profilo professionale: nella metodologia di insegnamento e sulla partecipazione attiva alla cura di fine vita. Tali fattori evidenziano come educare gli studenti infermieri sulla cura di un paziente che muore non è solo importante, ma essenziale per il futuro della pratica infermieristica: dal primo colloquio con il paziente bisogna mettere in pratica un'assistenza mirata a breve termine e creare i presupposti di un rapporto di fiducia. Nello studio di Keall *et al.*, l'infermiere è stato definito la figura professionale più adeguata per la natura confidenziale che si è creata nelle interviste. Gli interventi devono essere adattati in modo sistematico, così da donare dignità al paziente ed evidenziando l'importanza della sua vita. Inoltre, coinvolgere i pazienti in attività come creare un documento personale (riguardo gli aspetti importanti della propria vita) li impegna in un ruolo vitale che, probabilmente, è in grado di diminuire il senso di impotenza e di disperazione (Julião et al., 2014). Gli accompagnatori in questo cammino che porta alla morte sperimentano forti disagi e si trovano inermi nel non sapere cosa fare per alleviare le sofferenze del proprio congiunto. Nello studio di Belgacem *et al.*, un gruppo di *caregivers* viene educato dal personale infermieristico in 4 aree (supporto al pasto, nell'assistenza generale, assistenza del benessere e la gestione dei sintomi) e questo intervento educativo incoraggia il coinvolgimento dei pazienti, dei caregiver e degli operatori sanitari in una relazione triangolare, che migliora la qualità della vita dei pazienti e degli operatori sanitari e diminuisce l'onere del *caregiving*.

3. LA RICERCA SULLE MORTI IN UTERO

3.1 Le morti in utero

Con il termine morte (stillbirth), la rivista *The Lancet*, si riferisce a tutte le perdite che avvengono dopo la 22° settimana di gestazione, tuttavia, quando è stato necessario confrontare i dati tra i diversi paesi a livello internazionale, si è utilizzata la definizione della OMS di peso alla nascita superiore a 1000g o età gestazionale superiore a 28 settimane (morti in utero del terzo trimestre).

Ogni giorno più di 7300 bambini muoiono in utero, proprio quando i genitori si preparano ad accogliere una nuova vita. Ognuno di queste morti rappresenta una famiglia devastata dalla perdita di un figlio. La grande mole di ricerche e di analisi presentate nella Serie sulla morte in utero in *The Lancet* fornisce la valutazione ad oggi più completa del problema, relativamente al numero globale di morti ed alle loro cause, alla percezione del problema e alle credenze in tutto il mondo, nonché alle soluzioni già note e a quelle innovative per prevenire la morte in utero.

La morte in utero colpisce almeno 2,6 milioni di famiglie ogni anno e rappresenta una grave perdita soprattutto per la donna. Le fasce sociali povere sono le più colpite - il 98% delle morti in utero si verificano nei Paesi a basso e medio sviluppo e più di due terzi avviene in ambienti rurali. Nei Paesi ad alto sviluppo alcuni gruppi etnici e strati sociali disagiati presentano tassi di morte superiori alla media nazionale. Circa 1,2 milioni di morti in utero avvengono durante il travaglio ed il parto e nella maggior parte di casi si tratta di bambini a termine che potrebbero essere salvati con cure di opportuna qualità. La qualità delle cure al momento del parto è al vertice delle priorità e

restituisce un triplice ritorno agli investimenti, in termini sia di morti in utero, sia di vite di madri e neonati.

Milioni di morti in utero avvengono ogni anno senza essere registrate e senza influenzare la politica sanitaria globale, al punto che le Nazioni Unite non monitorano l'incidenza della morte in utero. Nell'era degli sforzi mondiali per la salute materna, le agende politiche e sanitarie non includono la naturale aspirazione di ogni donna di mettere al mondo un bambino vivo. Anche in ambito sociale la morte in utero è nascosta. Persino nei Paesi ad alto sviluppo il riconoscimento del lutto prenatale dei genitori è un'acquisizione recente. Nei Paesi a basso sviluppo le cerimonie funebri sono una rarità ed il lutto non è riconosciuto dalla società. I risultati di una grande indagine condotta via web tra operatori sanitari e genitori in 135 paesi mostra che gran parte dei bambini morti in utero sono allontanati dai genitori senza riconoscimenti o rituali quali l'imposizione del nome, le cerimonie funebri, la possibilità di tenerli in braccio o vestirli. Una credenza diffusa è quella che la morte in utero sia la "selezione naturale" di bambini che non sarebbe ero vissuti. Per circa un terzo delle morti in utero la colpa è addirittura attribuita alla madre stessa o a spiriti maligni. E' necessario superare questo fatalismo, diminuire lo stigma sociale sulla morte in utero e offrire un supporto al lutto. Lo stigma e la colpa peggiorano e prolungano il lutto dei genitori. Il silenzio che circonda la morte in utero nasconde il problema e ostacola gli investimenti. La morte in utero è invece molto importante per le famiglie e per la società. Le politiche e le azioni programmatiche per essere efficaci necessitano di un maggior riconoscimento pubblico e individuale della morte in utero. Le agenzie delle Nazioni Unite oggi a malapena citano questo problema nei loro report. Non c'è una sola organizzazione professionale che si assuma la responsabilità di puntare alla riduzione delle morti in utero, sebbene i ginecologi e le ostetriche abbiano la possibilità di giocare un ruolo cruciale. La conoscenza dei numeri della morte in utero, delle sue cause e delle possibili soluzioni è il punto nodale per definire politiche e programmi efficaci.

3.2 La morte in utero è una realtà quotidiana in tutto il mondo: Dove, quando, perché

Almeno 2,6 milioni di morti in utero avvengono ogni anno nel terzo trimestre di gravidanza, nel 98% dei casi in Paesi a basso e medio sviluppo (fig.1), Nigeria e Pakistan presentano il tasso di morte in utero più alto (rispettivamente 42 e 46 ogni mille nascite). Finlandia e Singapore quello più basso (2 ogni 1000). Nel mondo, 1,2 milioni di morti in utero avvengono durante il parto (intrapartum). Questo rischio per una donna africana è 24 volte superiore rispetto ad una donna di un Paese ad alto sviluppo. La morte prima del parto (ante partum), è responsabile di circa la metà (1,4 milioni) delle morti in utero. La corretta valutazione delle cause di morte endouterina è ostacolata dall'esistenza di oltre 35 sistemi classificativi. Le cause associate a patologie sono ben note e sono analoghe nella mortalità materna e neonatale.

Le cinque principali cause di morte in utero sono:

1. Complicanze nel parto
2. Infezioni della madre durante le gravidanza
3. Patologie della madre, specialmente ipertensione e diabete
4. Ritardo di crescita del feto
5. Malattie congenite

I dati sulla morte endouterina e gli altri esiti della gravidanza potrebbero essere migliorati rafforzando i sistemi di registrazione e le registrazioni delle cause di morte. E' necessario trovare tempestivamente un sistema di classificazione semplice e standardizzato.

La morte in utero dovrà essere specificata negli obiettivi successivi ai Millenium Development Goals. Ogni Paese dovrà conoscere la propria stima dei tassi di morte in utero e le relative cause. Le agenzie mondiali dovrebbero raccogliere i dati e migliorare i sistemi di registrazione.

Nel mondo il 66% di morti in utero si realizza in dieci Paesi

1. India
2. Pakistan

3. Nigeria
4. Cina
5. Bangladesh
6. Repubblica Democratica del Congo
7. Etiopia
8. Indonesia
9. Tanzania
10. Afghanistan

3.3 Interventi di salute pubblica per salvaguardare madri e prevenire le morti in utero

Una revisione sistemica degli studi randomizzati e degli studi osservazionali relativi agli interventi e alle misure che potrebbero ridurre il tasso di morti in utero, in particolare nei paesi a basso e medio sviluppo, ha identificato dieci interventi con una sufficiente dimostrazione di efficacia per essere raccomandati nei sistemi sanitari. Una analisi con il Lives SAved Tool (LiST) ha mostrato che se questi interventi fossero messi in atto universalmente (99%) nei Paesi con i più alti tassi di morte in utero, potrebbero prevenire il 45% degli eventi. L'assistenza durante il parto, in particolare gli interventi d'urgenza (compreso il parto cesareo), sono quelli in grado di prevenire la maggior parte delle morti in utero. Anche l'assistenza prenatale (ad esempio la diagnosi ed il trattamento di sifilide, ipertensione, diabete, ritardo di crescita e gravidanza post termine) è estremamente efficace e può essere erogata attraverso servizi e operatori debitamente formati ed in rete tra loro. Gli interventi di pianificazione familiare non sono stati inclusi in questa analisi, ma anch'essi potrebbero avere un importante effetto preventivo sul numero di morti, ad un costo sostenibile. La maggior parte di questi interventi basati su prove di efficacia fanno già parte delle misure raccomandate ai sistemi sanitari per la cura materna e neonatale.

Per mettere in atto interventi volti a raggiungere tutte le famiglie, è maggiormente conveniente proporli in termini di pacchetti, strutturati in modo da adattarsi ai sistemi sanitari già esistenti. E' inoltre fondamentale realizzare un continuum assistenziale che vada dalla consulenza preconcezionale fino alla assistenza dopo la nascita, così come un collegamento tra cure ospedaliere e territori.

Se ai dieci interventi di provata efficacia, si aggiungessero cinque ulteriori interventi volti alla riduzione della mortalità materna e neonatale (vaccinazione antitetanica, antibiotici nella rottura pre-termine delle membrane, corticosteroidi prenatali, management attivo del terzo stadio del parto e rianimazione neonatale), sarebbe possibile salvare le vite di 1,6 milioni di madri e bambini, prevenendo inoltre 1,1 milioni di morti endouterine; ciò rappresenterebbe un triplice ritorno degli investimenti. Il costo aggiuntivo stimato sarebbe di 2,32 US\$ per persona. Potenziare i servizi di pianificazione familiare potrebbe salvare ulteriori vite diminuendo il numero delle gravidanze ed aiutandole le famiglie a pianificare e distanziare le gravidanze stesse. Per salvare il maggior numero possibile di vite, è necessario far giungere l'assistenza ad ogni livello dei sistemi e implementarla con interventi di provata efficacia che si indirizzino a specifici bersagli individuati nei servizi sanitari. Fondamentali in questo senso sono le interazioni tra i diversi personaggi dei sistemi sanitari quali gli operatori sanitari, i manager, i pazienti e la classe politica.

Nella ricerca mondiale per prevenire la morte in utero sono indicati dieci punti chiave che, se diffusi in modo capillare ed adeguato, potrebbero sostanzialmente ridurre il numero di morti in utero, ad un costo sostenibile specialmente considerando i benefici che ne deriverebbero per le donne e per i bambini. Permane ad oggi un gap consistente nella ricerca, soprattutto nei differenti contesti di sviluppo.

Temi di ricerca ad alta priorità

Miglioramento nei Paesi a basso e medio sviluppo.

- Adattare e protocollare le fasi più efficaci della cura intraparto, ed in particolare l'uso appropriato del cesareo.

- Adattare e protocollare le fasi più efficaci della cura antenatale, compreso come diagnosticare, prevenire e trattare le infezioni materne.
- Sviluppare programmi efficaci per migliorare la qualità, inclusi gli audit sulla mortalità, e promuovere il cambiamento.
- Stabilire il costo del cambiamento clinico e quale approccio formativo è più efficace e più sostenibile.
- Stabilire quale strategia è efficace e sostenibile per promuovere un cambiamento nel comportamento nella ricerca di cure.
- Testare modelli di cura a sostenere le donne e le famiglie colpite da morte in utero e ridurre il rischio di stigma.

Miglioramento nei Paesi ad alto sviluppo

- Ridurre le differenze tra i tassi di morte in utero di diversi gruppi etnici e tra le aree rurali svantaggiate e grandi aree urbanizzate.
- Ridurre i fattori di rischio associati alla morte in utero anteparto.
- Migliorare lo screening prenatale per i fattori di rischio correlati a morte in utero, compresa la restrizione della crescita fetale.
- Prevenire le morti in utero in età gestazionale precoce.
- Sviluppare protocolli di indagine standardizzati per ogni morte in utero e associare un audit perinatale per migliorare la qualità delle cure fornite alle madri.

Azioni programmatiche e tracciamento

- Contare le morti in utero, anche attraverso interviste porta a porta, sistemi sentinella, e potenziando i registri delle cause di morte.
- Promuovere una classificazione semplificata della morte in utero che sia utile per i programmi di miglioramento, affinché possano essere fatti confronti tra luoghi e periodi diversi, incluso l'uso delle indagini autoptiche sociali e verbali nei paesi a basso e medio sviluppo.
- Superare le barriere per la definizione del peso e dell'età gestazionale dei bambini nati morti usando semplici sostituti quali la lunghezza del piede per l'età gestazionale.
- Migliorare la diagnosi di infezione in gravidanza laddove le risorse di laboratorio siano limitate.
- Promuovere un efficace utilizzo degli strumenti semplificati per l'audit clinico in strutture e comunità.

3.4 Azioni prioritarie per ridurre la morte in utero nei paesi ad alto sviluppo

I tassi di morte in utero nei Paesi ad alto sviluppo sono crollati intorno al 1940; questo declino è rallentato o si è addirittura fermato negli ultimi 20 anni in molti paesi ad alto sviluppo anche se non in tutti. La variabilità dei tassi di morte in utero indica che è possibile un'ulteriore riduzione, specialmente nei Paesi con risultati peggiori. Molte morti in utero nei Paesi più ricchi del mondo sono legate a condizioni evitabili, dovute alla qualità della sua offerta, e fattori legati allo stile di vita. Con analisi approfondite, la percentuale di morti in utero che restano senza causa nota scende al di sotto del 20%, c'è ancora una notevole disparità nei Paesi ad alto sviluppo: le donne provenienti dalle aree più svantaggiate presentano tassi di morte in utero più alti rispetto alle altre donne.

Le azioni prioritarie sono:

1. Ridurre la disuguaglianza, sviluppando programmi pensati per coinvolgere le donne provenienti da Paesi più poveri e dalle minoranze etniche.

2. Migliorare la qualità della cura e usare l' audit clinico per promuovere il cambiamento.
3. Affrontare i fattori di rischio associati allo stile di vita, come obesità, fumo, e età materna avanzata. Identificare strategie per ridurre il sovrappeso e l' obesità materne.

Un protocollo di indagine condiviso, associato ad un miglioramento nel counselling è importante in ogni morte in utero. Ogni genitore in cui il bambino è morto vuole sapere perché ciò è accaduto, e cosa può esser fatto per evitare che gli altri genitori debbano vivere lo stesso lutto.

3.5 Obiettivi da raggiungere nel 2020

Per i Paesi con un tasso di morte superiore a 5 per mille nati, l' obiettivo per il 2020 è ridurlo almeno del 50% rispetto al 2008. Per i Paesi con un tasso inferiore a 5 per mille, l' obiettivo è eliminare tutte le morti prevenibili e ridurre la disuguaglianza. Più di 40 Paesi ad alto sviluppo e alcuni Paesi a medio sviluppo hanno già raggiunto un tasso inferiore a 5 su mille nati- ad esempio il Messico ha circa dimezzato il tasso di morte in utero negli ultimi 15 anni. Per diminuire le morti in utero in tutto il mondo è necessario che i governi locali, le nazioni e le organizzazioni internazionali promuovano azioni coordinate. Le Nazioni Unite, l' OMS, l'UNICEF, e l' UNFPA, hanno il compito di aggiornare i dati, le linee guida, i programmi in linea con la Strategia Globale per la salute delle donne e dei bambini. Del Seg. Gen. Delle Nazioni Unite. Le alte agenzie di salute mondiali, organizzazioni non governative, istituti di ricerca e donatori, sono la chiave di volta per fornire servizi innovativi. Le organizzazioni professionali, e particolarmente la Federazione Internazionale di Ostetricia e Ginecologia (FIGO) e la Confederazione Internazionale delle Ostetriche (ICM) possono incrementare l' educazione, la formazione e il cambiamento e, attraverso le associazioni nazionali, la qualità dei presidi di cura durante la gravidanza e il parto. I gruppi di genitori hanno un ruolo cruciale. Il loro potere è rinforzato dalla connessione con le organizzazioni di professionisti e le altre associazioni. Questi gruppi chiedono e offrono un supporto compassionevole ai genitori in lutto.

Per raggiungere i cambiamenti stabiliti entro il 2020, gli autori della *The Lancet Stillbirths Series* chiedono:

Alla comunità internazionale di:

- Includere la morte in utero nelle iniziative di rilievo sulla salute materna e infantile e nei report sanitari.
- Raccogliere e diffondere i tassi di morte in utero.
- Creare un sistema di classificazione universale.
- Sviluppare un modello esecutivo per ridurre la morte in utero.
- Creare modelli di finanziamento pubblico e privato

Ai singoli Paesi di:

- Creare un piano per ridurre la morte in utero, legato alla cura delle mamme e de i neonati, e determinare specifici obiettivi tempo-specifici.
- Raccogliere e diffondere accuratamente i tassi di morte in utero e i dati relativi alle cause di morte.
- Determinare le differenze nei tassi di morte in utero dovuti all' etnia e alla località di provenienza e agire per modificarli.
- Valutare la morte in utero in base alla cause e alla loro prevenzione e agire in base ai risultati.
- Ridurre lo stigma associato alla morte in utero.

Alle comunità e alle famiglie di:

- Migliorare la consapevolezza delle donne per ridurre la morte in utero.
- Creare gruppi comunitari per migliorare la salute della famiglia.

- Facilitare i programmi di nascita, la comunicazione e lo scambio.
- Ridurre lo stigma associato alla morte in utero.
- Fornire supporto al lutto delle famiglie colpite.

La rivalutazione dei progressi avvenuti dopo la chiamata all'azione della Lancet Stillbirths Series del 2011, basata su una revisione sistemica delle politiche sanitarie condotta con approccio euristico, ha mostrato che l'attenzione alla morte endouterina è aumentata. L'*Every Newborn Action Plan* del 2014 comprendeva alcuni obiettivi relativi alla morte in utero da raggiungere entro il 2030. Diversi paesi hanno adottato questo piano nell'ambito dei loro contesti nazionali, anche alcuni di quelli con il alto tasso di mortalità, come ad esempio l'India, la nazione con il numero più alto di morti endouterine al mondo. La prevenzione della morte in utero è compresa all'interno del nuovo piano *Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health*. La WHO ha incluso il tasso di natimortalità tra i "100 indicatori sanitari cruciali" e notevoli passi avanti sono stati compiuti nella produzione di strumenti e linee guida ispirati dalla WHO per l'audit perinatale. La disponibilità di dati epiemiologici è aumentata e nel 2015 soltanto 38 paesi non avevano dati nazionali sulla natimortalità, contro i 68 del 2009. Dal 2015 il gruppo per la stima della mortalità infantile delle Nazioni Unite si è impegnato a supervisionare anche la stima della natimortalità. Nonostante alcuni progressi nell'area dell'advocacy dalla impostazione politica, del monitoraggio e della ricerca, permangono ancora alcune lacune nei dati che sarebbero necessari per monitorare effettivamente la diffusione degli interventi di provata efficacia per la sopravvivenza dei neonati, rendendone difficile la valutazione. C'è stata una spinta insufficiente nell'inserire la natimortalità nell'agenda politica e nei programmi relativi a *Millennium Development Goals*, non essendo la riduzione della morte endouterina uno degli obiettivi considerati. La valutazione di più recenti report annuali di agenzie regolatorie, collaborazioni e organizzazioni operanti per la salute materna e neonatale in tutto il mondo, mostra che la morte in utero è menzionata raramente (figura 2). L'allocazione dei fondi per la salute di donne e bambini è significativamente aumentata dal 2011, ma in tutti e 12 anni di finanziamento (2003-13) solo 4 progetti in tutto il data base dell'Organizzazione per la Cooperazione Economica e lo Sviluppo, menzionavano la natimortalità. La ricerca sulla morte in utero continua ad essere sotto finanziata se confrontata al fardello globale che tale eventi rappresentano. Non è stata osservata alcuna significativa risposta alla richiesta di ridurre lo stigma sociale e i tabù che circondano la morte endouterina e migliorare la gestione del lutto; la morte in utero è ancora assai assente dagli obiettivi e dagli indicatori del *Sustainable Development Goals*.

3.6 La morte in utero: un pesante carico per la società

In tutti i paesi, il rischio di morte in utero è più alto per le fasce più svantaggiate. Lo svantaggio socio-economico, è associato ad un rischio doppio di morte in utero nei paesi ad alto sviluppo economico, un effetto che rischia di essere ancora maggiore nei paesi a basso e medio reddito. Questa differenza riflette la disomogeneità organizzativa, dovuta al razzismo e ad una sistematica disparità nelle opportunità di cura. Un approccio etico alla salute globale dovrebbe raggiungere le donne più povere, le loro famiglie e i loro figli.

La morte in utero è ancora ignorata dalla società. Questo lutto è comunemente negato, considerando che il lutto dei genitori dopo la morte del loro bambino non è ancora legittimato o compreso né dai professionisti della salute, né dalle loro famiglie, né dalla società. In uno studio svolto per questa Series, circa la metà dei 3503 genitori in lutto hanno riferito che la loro comunità di appartenenza ritiene che "i genitori dovrebbero provare a dimenticare il loro bambino nato morto e avere un altro bambino. Molti genitori nascondono il loro lutto. Le donne in cui i bambini sono nati morti si sentono stigmatizzate, isolate socialmente e tenute in scarsa considerazione dalla società, in alcuni casi sono persino soggette ad abusi o violenza. Lo stigma e il tabù inaspriscono il trauma delle famiglie e il fatalismo impedisce i progressi nella prevenzione della morte in utero. Questi

pericolosi preconcetti devono essere combattuti da parte delle organizzazioni di operatori aumentando la consapevolezza e l'educazione delle comunità locali e della intera società. Le organizzazioni di genitori unite ai professionisti della salute sono uno strumento efficace per ridimensionare lo stigma e il fatalismo intorno alla morte in utero.

La morte in utero ha un ampio spettro di conseguenze, spesso ignorate o sottostimate, sui genitori, i curanti, le comunità e la società tutta. Sintomi psicologici negativi sono molto comuni nei genitori in lutto, e spesso persistono per anni dopo la morte dei loro bambini. Circa 4,2 milioni di donne convivono con una depressione successiva alla morte in utero. Molte di più sono vittime dei cosiddetti costi intangibili. Anche i curanti sono profondamente coinvolti sia dal punto di vista personale che professionale e provano senso di fallimento, rabbia, colpa, ansia e tristezza, unite a paura di controversie legali o richiami disciplinari. I dati disponibili indicano che i costi diretti di una morte in utero sono dal 10 al 70% più alti che i costi di una nascita fisiologica. I costi delle cure dovrebbero essere sostenute dai sistemi sanitari o dalle assicurazioni o rimborsate interamente ai genitori. I costi del funerale, della sepoltura o della cremazione del bambino sono solitamente a carico dei genitori. I genitori possono avere un mancato guadagno per via del tempo sottratto al lavoro, per la riduzione delle ore di lavoro o per la diminuzione della loro produttività. I dati dello studio mostrano che i genitori possono lavorare al 26% del loro normale standard a un mese dalla morte in utero del loro bambino, arrivando fino al 63% dopo sei mesi. L'immenso costo della natalità deve essere preso in considerazione ogni volta che valutiamo se gli interventi per prevenirla sono cost-effective.

Un comportamento empatico durante tutti gli incontri tra genitori in lutto e curanti può ridurre drasticamente i costi psicologici ed emotivi, sia subito dopo la morte del bambino, sia a lungo termine. Una cura rispettosa del lutto fin dall'inizio dovrebbe essere parte della routine per tutti i professionisti della salute e includere il supporto alle donne nel vedere e tenere in braccio i loro bambini e nella creazione di ricordi, pratiche che si sono dimostrate utili per accrescere il benessere dei genitori. Tutti coloro che lavorano nella sanità e si occupano di nascita a tutti i livelli dovrebbero essere formati su come fornire un supporto rispettoso al lutto dopo la morte in utero, come dopo la morte materna e neonatale, e dovrebbero essi stessi ricevere supporto dopo l'evento.

3.7 Il potere dei genitori che sono stati colpiti dalla morte in utero

La morte di un bambino prima o subito dopo la nascita ha un impatto devastante e di lunga durata nelle famiglie colpite. La morte in utero è un lutto e dovrebbe essere riconosciuto al pari degli altri tipi di lutto, ciò nonostante le storie personali di perdita e lutto sono molto spesso ignorate a causa di tabù e ignoranza dell'argomento. Il silenzio sulla morte in utero può essere rotto dalle voci dei genitori in lutto che raccontano le loro storie. Le associazioni dei genitori sono potenti promotori di cambiamento e hanno un ruolo determinante nell'aumentare la consapevolezza per prevenire la morte in utero.

“Io posso parlare del giorno in cui lei è morta senza piangere, qualche volta. Io sono orgoglioso della piccola ragazza che abbiamo perduto. Lei mi ha trasformato dalla persona timida e insicura che ero, nell'uomo forte, sensibile, premuroso e aperto che sono adesso. Io amo Danielle perché lei mi ha ispirato a scegliere se continuare in sua memoria o cadere. Danielle avrà 18 anni quest'anno; avrà perché lei è sempre nei miei pensieri. Per me lei vive nel lavoro che io faccio per aiutare i genitori che sono in lutto ora, come lo sono stato io allora.”

Steven Guy, UK: sua figlia Danielle è nata morta il 3 Maggio del 1993

Una grande risorsa per i genitori è stata la costituzione dell'Associazione Battiti EssenziAli nata nel 2016 a Potenza.

Fortemente voluta da una coppia di genitori, Daniela e Fabio che a seguito della perdita di Isabella, hanno deciso di trasformare il dolore in una vita nella vita.

Instancabilmente, hanno creato una rete di servizi per le donne in attesa e in lutto perinatale ed attualmente un gruppo di circa trenta mamme, si riunisce a cadenza bisettimanale, per il consueto gruppo di mutuo-aiuto.

Grazie al potere di questi genitori, oggi, in molti conoscono l'Associazione e possono palesare le loro istanze alle Istituzioni che a vario titolo si attivano per contribuire fattivamente per le richieste che vengono inoltrate.

3.8 La perdita in gravidanza

La gravidanza è un momento di grande cambiamento nella vita di una donna e della coppia. Aspettare un bambino rappresenta un periodo di grande crescita personale, durante il quale la mente della donna e quella del partner iniziano fisiologicamente a fare spazio a un bambino e a una nuova vita a "tre" (o a quattro, o cinque se stanno aspettando il secondo o il terzo figlio). Numerosi studi hanno messo in relazione la gestazione e la fase preconcezionale con l'attivazione specifica di alcune aree cerebrali, che si modellano e si riadattano a questa nuova fase del ciclo di vita. Pensare a una gravidanza avvia dunque il percorso della "genitorialità", durante il quale la coppia sviluppa e prova emozioni e pensieri specifici sul nuovo bambino. Questo percorso chiamato processo di attaccamento è intrinseco ad ogni gravidanza e si basa sia sull'esperienza attuale (*desidero un figlio/aspetto un figlio*) sia sui progetti di vita insieme futura.

Quando una gravidanza si interrompe con la morte del bambino questo percorso viene bruscamente meno, lasciando alla donna e spesso alla coppia il compito di riorganizzare la realtà e il futuro diversamente da quanto atteso e sperato.

I genitori costretti a confrontarsi con questo evento sono molti, circa una coppia su sei, soprattutto nella prima metà della gravidanza. Nella seconda metà della gravidanza, circa uno su duecentosettantatre bambini muore in utero, o muore dopo la nascita per problemi legati a prematurità o patologie della mamma e/o del bambino. Ognuna di queste perdite ci lascia scossi, addolorati e turbati: il lutto è un lungo processo che si dipana in una specie di "giungla" emotiva, e questo processo può incidere per mesi (almeno un anno, fino a due) sull'equilibrio personale e sul benessere psicologico di genitori e familiari. La perdita di un bambino atteso, per qualunque motivo avvenga, è un vero e proprio lutto.

Il lutto è un processo che riguarda chiunque abbia perso una persona cara, ha delle caratteristiche specifiche e comporta un tempo più o meno lungo e più o meno intenso di cordoglio.

I genitori che perdono uno o più bimbi e i loro parenti amici possono vivere questo evento in molti modi: le reazioni al lutto sono molto personali, non c'è un solo modo per affrontare questa esperienza. Anche le famiglie sono diverse tra loro, sia per i percorsi di vita che per le loro radici culturali e dunque anche il modo di vivere la morte del bambino e affrontare il lutto potrà essere diverso da caso a caso. Nonostante le differenze tra una storia di lutto perinatale e l'altra, nonostante le varie sfumature e i tipi di reazioni manifestati dai familiari, l'impegno emotivo e psicologico associato al lutto in gravidanza e dopo il parto è sempre considerevole, per la coppia, la famiglia, ed il nucleo sociale circostante. E' molto importante che chi subisce un lutto possa disporre fin dall'inizio di tempo sufficiente e di un luogo protetto, affinché possa riconoscere i suoi bisogni più importanti e, se lo desidera, chiedere e ottenere un appropriato supporto su tutti i livelli assistenziali: medico, psicologico e ostetrico/infermieristico.

3.9 La perdita di un bambino dopo la nascita

Dopo aver perso un bambino, in gravidanza o dopo la nascita, la prima emozione è spesso l'incredulità accompagnata da un sordo dolore. Queste due reazioni insieme, danno origine ad una sorta di distacco emotivo ("*non sta realmente accadendo a noi*"). In questa fase molto spesso i genitori devono compiere delle scelte molto importanti, per loro stessi e per il bambino, e sarebbe

opportuno essere guidati con calma e appropriatezza in tutto il percorso decisionale. Ecco perché la vicinanza degli operatori sanitari è molto utile per aiutare i genitori a focalizzare una cosa per volta, e soprattutto, i loro reali desideri rispetto a questo doloroso evento.

Nessun genitore è mai preparato alla morte del proprio bambino, neanche in caso di patologia diagnosticata in precedenza.

La notizia della morte, o assistere alla morte del bambino in terapia intensiva sono momenti di estrema intensità emotiva, e i genitori potrebbero avere bisogno di sostegno e guida anche per prendere le decisioni apparentemente più semplici. I genitori hanno diritto ad avere il tempo necessario per riflettere su cosa è meglio per loro. Devono avere il tempo per parlarne tra di loro, con un familiare di fiducia e con il personale. La degenza in ospedale è un momento al tempo stesso difficilissimo e prezioso, molto importante ai fini del lutto: ciò che avviene subito dopo la notizia e nei giorni successivi ha grande rilevanza per il benessere e l'equilibrio dei genitori e delle famiglie. Avere la possibilità di usare il tempo a disposizione per decidere cosa è realmente meglio per la propria famiglia, ad esempio se e come incontrare e salutare il bambino, come e quando farlo, organizzare eventuali riti funebri e come comunicare la notizia ad amici, parenti ed eventuali altri figli, può apparire inizialmente insensato, difficile o privo di utilità ai genitori addolorati, per poi rivelarsi in un secondo momento di estrema importanza. Prendere anche la più ovvia e semplice delle decisioni nel momento del dolore è tutt'altro che scontato: pensare a queste situazioni, concentrarsi sull'accaduto, prendere decisioni realmente appropriate per noi richiede tempo e sostegno e può evocare molte perplessità sul da farsi (quasi tutti di fronte a questo lutto, provano immediatamente paura, incredulità, desiderio di fuggire o risvegliarsi dall'incubo il più velocemente possibile), per cui è indispensabile discutere in merito a ogni aspetto con parenti fidati o con personale preparato. Un altro evento difficile emotivamente è il ritorno a casa a braccia vuote. Uscire dall'ospedale senza il proprio bimbo costituisce per molti genitori un ricordo altamente traumatico (*"eravamo gli unici senza ovetto, quel giorno...avrei voluto morire"*) ed è importante programmare il ritorno a casa in modo da rendere questo passaggio il più protetto possibile. I primi giorni a casa, inoltre richiedono qualche sforzo organizzativo, per cui sia amici sia parenti dovrebbero aiutare la coppia genitoriale e rispettare le sue necessità. Passata la prima fase di shock, si forte il desiderio e il bisogno di parlare con qualcuno di quanto è accaduto. I genitori cominciano a cercare informazioni sulla morte perinatale e vanno a caccia di risposte, o semplicemente necessitano di potersi sfogare, anche raccontando più e più volte le stesse cose, o piangendo in silenzio accanto a qualcuno.

"La gente mi diceva che mi ci sarebbe voluto del tempo. E ce ne volle, ma non nel senso che intendevano loro. Le giornate persero ogni nitidezza, sfumando ovattate nelle notti, Le settimane collassavano l'una dietro l'altra, svuotate, come oggetti fiacchi e senza forma. Mi lavavo, mi vestivo, facevo le pulizie, guidavo, stirovo, dirigevo i lavori di casa, piangevo.

C. Dunne, I mangiatori di dolore

Spesso raccontare (raccontarsi) permette di avere maggiore chiarezza su quanto avvenuto, e spesso, dopo un trauma importante, la nostra mente ha bisogno di ripetersi più volte l'accaduto (come quando si guarda un film a rallentatore per rilevare più particolari possibili), per integrarlo nel magazzino della memoria senza traumi aggiuntivi e metterlo così "al posto giusto". Lo scopo di tutto questo lavoro, che avviene intensamente nel nostro cervello subito dopo un lutto, per molti mesi a venire, è quello di recuperare un equilibrio tra il prima e il dopo l'evento, senza diventare vittima di ricordi infiniti, difficili o intollerabili. E' molto importante prendersi il tempo, e quando serve l'aiuto di uno specialista, per compiere questo "immagazzinamento" dell'esperienza: i genitori e gli altri familiari coinvolti dovrebbero essere sempre sostenuti nel primo, non facile, anno di lutto.

Non è così scontato trovare un interlocutore che sappia ascoltare: la nostra società è timorosa della morte e delle emozioni associate al lutto, è impreparata ad affrontare la perdita di un bambino, soprattutto se avviene nei primi mesi della gravidanza o è collegata a patologie materno infantili, e risponde in genere con un atteggiamento di rifiuto, indifferenza e mancata partecipazione. E' opinione comune ritenere che i genitori dovrebbero cercare di riprendersi pensando che poteva andare peggio, farsene una ragione, risolvere il lutto in poche settimane. Tra le "soluzioni" consigliate come antidoto al dolore viene proposta la rapida ricerca di un' altra gravidanza oppure si suggerisce di pensare "all' adozione". Il genitore e la coppia hanno solitamente altri bisogni, molto diversi dal "rimpiazzo" o dal "facile rimedio". Capire cosa è successo e come il lutto impatta a breve medio e lungo termine sul singolo, sulla coppia e sulla famiglia è un bisogno irrinunciabile per molte persone.

Prendersi tutto il tempo necessario per capire di che cosa si ha bisogno, come si manifesta il lutto dentro di noi e nella nostra famiglia e poter cercare le proprie risorse per affrontare il dolore è molto importante. Codificare e comprendere le reazioni al lutto proprie e altrui e sapere che è possibile chieder aiuto ad altri genitori o ad operatori formati per elaborare questa dolorosa esperienza con la maggiore serenità possibile è un lavoro impegnativo ma essenziale per poter stare meglio, a medio e a lungo termine. Non esistono, purtroppo valide scorciatoie per affrontare un lutto: avere altri figli, averne perso solo uno, magari in epoca gestazionale precoce, non lenisce il dolore, che è e resta personale e soggettivo. Attraverso il lutto è sinceramente più facile se si hanno a disposizione le risorse adatte alle proprie esigenze. La maggioranza dei genitori colpiti da lutto perinatale ritiene che le risorse primarie per loro siano state la presenza e la vicinanza di familiari e amici, la percezione di un adeguato e partecipe sostegno da parte degli operatori, poter leggere opuscoli informativi sul lutto, libri tematici, disporre di una lista di social network, blog e siti web in cui si parla del lutto perinatale, poter frequentare i gruppi di automutuoaiuto. Elaborare il lutto per il singolo o per la coppia è molto più facile se si è sostenuti da più punti di riferimento (medici, psicologi, spirituali, familiari) e se alcune tappe del percorso sono condivise con chi ha già affrontato o sta affrontando la stessa esperienza (secondo l' ormai considerato principio dell' automutuoaiuto).

3.10 Il pre e post diagnosi di morte: consigli per il genitore

La morte dei nostri bambini è un evento drammatico e difficile da affrontare: in pochi istanti tutto cambia, e ci troviamo costretti a prendere altre decisioni imprevedute e sofferte. Appena ti hanno comunicato la notizia mille emozioni potrebbero esserti passate per la testa: incredulità, confusione, paura, rabbia, dolore, sia fisico che psicologico (tante mamme raccontano di aver sentito come un macigno schiacciare loro il petto, o come un coltello nel cuore). Molti si sentono in colpa nei confronti del bambino: potresti pensare di non esser riuscito a proteggerlo, di non esserti accorto in tempo di cosa stava accadendo, e/o di avere commesso qualche errore che ha causato la sua morte. Tutte queste emozioni, o anche la totale incapacità di provare qualcosa oltre ai mille perché senza risposta, sono una parte normale del trauma psicologico correlato al lutto perinatale.

E' molto importante riconoscere queste emozioni come parte del percorso, perché nonostante il dolore sono ancora molte le cose importanti da sapere, da discutere, e da fare quando muore un bambino, e ogni genitore dovrebbe poter prendere tutte le decisioni necessarie in questo difficile momento.

Se hanno diagnosticato la morte del bambino, a qualsiasi epoca gestazionale, o dopo la nascita e la persona è sola (talvolta le cattive notizie vengono date ai papà, in assenza della mamma), bisognerebbe chiedere di poter chiamare qualcuno che può dare conforto in un momento così difficile. Che sia un parente o un amico, ha poca importanza, l' essenziale è che i genitori non siano lasciati soli a fronteggiare questo difficile momento. Se siete andati all' ospedale per un controllo di routine ed avete portato con voi gli altri, è possibile accordarsi con il personale per tornare a casa (in assenza di situazioni acute e gravi, come ad esempio il distacco di placenta, un' infezione, o la

preclampsia), accompagnare i bambini in un luogo sicuro, e magari prendere con voi la cartella della gravidanza e tutte le informazioni necessarie. In assenza di necessità imminenti, valutabili con un prelievo di sangue, un'ecografia e una visita, voi genitori potete decidere di passare la notte a casa, se lo desiderate e recarvi in ospedale il mattino seguente. Così come potreste decidere di partorire in un altro ospedale rispetto a dove vi è stata fatta diagnosi. Prendete tempo per valutare cosa è meglio per voi.

Quando il bambino muore prima della nascita, e non per patologie acute che compromettono la salute della mamma (come nel caso di distacco di placenta, gestosi), i genitori e lo staff possono decidere il modo migliore per programmare la "nascita" del bambino.

Per ragioni amministrative le madri sono quasi sempre ricoverate nel reparto di ostetricia, solo talvolta in ginecologia, lontane dalle altre puerpere, a seconda della disponibilità dell'ospedale. La presenza di altre mamme, con i loro bambini vivi può essere davvero penosa per le mamme in lutto, e sarebbe opportuno trovare una soluzione migliore possibile per venire incontro a questo problema. Se non è possibile uscire dal reparto di ostetricia è sempre consigliabile avere una camera con pochi letti, ed è opportuno che il reparto si attivi per trovare il posto letto più riparato e protetto per la famiglia in lutto. La degenza prevista è solitamente di un giorno e mezzo o due notti per i parti normali, di tre o quattro giorni dopo un parto cesareo, in assenza di complicazioni. Poter avere uno spazio adeguato alle vostre esigenze è molto importante. Poter chiedere e ottenere di far restare qualcuno con la mamma, se la mamma lo desidera, per tutta la durata delle degenza. In alcuni ospedali predispongono una camera in reparti attigui, dove disponibile. Parlate con l'ostetrica e il medico per capire cosa è meglio per voi.

Al parto è possibile e *consigliabile* che sia presente il papà, e un parente stretto della donna o un'amica, se la mamma lo desidera: solitamente c'è tutto il tempo per prendere accordi, trovare una propria vicinanza con l'ostetrica e discutere con lei delle cose da fare dopo la nascita del bambino. La nascita di un bambino che non piange è un momento carico di dolore, per i genitori, e spesso anche per il personale ospedaliero. Queste piccole vite lasciano una grande impronta, e noi genitori non dimenticheremo mai il loro passaggio. E' per questo motivo che può essere di grande importanza "celebrare" questo passaggio in modo opportuno, senza paure o falsi pregiudizi. Sarebbe opportuno parlare tra voi in coppia, o con altri parenti, o con altri genitori in lutto, per fare chiarezza sulle vostre reali necessità. Il dopo parto è uno dei momenti più importanti e preziosi, e molti genitori a distanza di anni hanno molti *rimpianti* per non aver potuto/voluto fare alcuni piccoli gesti per conoscere e salutare il loro bambino. Nulla è obbligatorio per nessuno, quindi non abbiate paura di prendere la vostra decisione, in un senso o nell'altro, ma discutere prima insieme, a più riprese e per qualche ora, per evitare altro dolore in un secondo momento. Nell'esperienza di altri genitori che hanno affrontato come voi oggi, parti prematuri, morti in utero, interruzioni terapeutiche di gravidanza, o morti intraparto, l'incontro col bambino è stato di assoluta importanza per il benessere del papà, della mamma e di tutta la famiglia, e i pochi genitori che non hanno voluto incontrare il bambino, spesso perché non hanno trovato sostegno nello staff ospedaliero in questa delicata fase, hanno poi durato più fatica a elaborare il lutto. Tuttavia ci sono ragioni personali che potrebbero spingervi a rifiutare questo incontro, e vanno prese in considerazione e accolte con rispetto.

3.11 L'incontro con il bambino morto

Nonostante il dolore estremo, la perdita di un figlio non cancella i momenti che avete condiviso insieme, che assumeranno nel tempo un grande valore per il tuo processo di lutto: potrebbe essere di grande conforto per te, per il tuo partner e per gli altri familiari, incontrare e poter salutare adeguatamente il tuo bambino, in modo da avere ricordi appropriati della sua presenza tra voi. Se voi genitori lo desiderate, ci sono molte cose che si possono fare dopo la nascita del vostro bambino,

anche quando è molto piccolo, come nella prima metà della gravidanza, o gravemente malato. Tenete inoltre presente che dopo il parto il bambino si presenta caldo e morbido per almeno mezz'ora, quindi c'è tutto il tempo per conoscerlo con il massimo della naturalezza. Chiedete al personale come potrebbe essere *l'aspetto del bambino*, anche a seconda dell'età gestazionale: tenete presente che se il bambino è morto da qualche giorno, la sua pelle potrebbe avere un colorito diverso dal normale, o sembrare molto screpolata. Se il bambino è molto piccolo, quindi nel primo trimestre di gravidanza, o la sua crescita si è fermata a molte settimane prima potrebbe non essere possibile vedere il suo piccolo corpo. In questo caso è possibile comunque richiedere la sepoltura, con semplici moduli disponibili in ogni azienda ospedaliera, e svolgere alcuni piccoli riti di passaggio, come ad esempio riempire una piccola scatola con dei ricordi simbolo della sua presenza (vedi più avanti la sezione Memory Box). Prendete tempo per pensare a tutto questo e per decidere cosa è meglio fare. Potete farvi aiutare dal personale nell' "incontro" con vostro figlio; se non riuscite guardarlo, o se avete paura di prenderlo in braccio, non sentitevi obbligati, ma chiedete che vi venga dato un po' di tempo per riflettere e cercate di parlare con qualcuno che possa rassicurarvi su questo. In alternativa, chiedete al personale di raccogliere per te alcuni ricordi del bambino. Chiedete all'ostetrica di guidarvi nella conoscenza del bambino, e di fare da tramite tra voi e lui. Tra i ricordi che potrebbero farvi piacere ci sono: le impronte dei piedini e delle manine, alcune foto del vostro bambino (che possono scattare anche con le ostetriche, se i familiari non ce la fanno), il braccialetto identificativo, una ciocca di capelli, il certificato di nascita, una cartella con il suo peso e l'altezza. Provate a comunicare cosa sentite e cosa pensate al personale curante, ricordando che in ogni momento così difficile è normale essere confusi e avere molte cose da chiedere, cambiare idea e sentire il bisogno di essere informati e rassicurati. In molti ospedali è disponibile un libretto per raccogliere i ricordi che abbiamo chiamato "I ricordi di un Piccolo Principe-I ricordi di una Piccola Principessa", che permette di avere molte informazioni raccolte tutte insieme.

Fare una o più foto del vostro bambino è un modo per creare dei ricordi e imprimere nella mente non solo la sua assenza, ma anche le sue *caratteristiche principali*. Molti genitori trovano un grandissimo beneficio nell'aver scattato o fatto scattare foto al bambino, o insieme al bambino, con il bambino in braccio o accanto alla sua culla. Avere un ricordo permette di rendere meno amaro e più elaborabile questo lutto, e creare piccoli ricordi è un'occasione preziosa. Solitamente in Italia il bambino può stare in camera coi genitori per qualche ora al massimo. E' importante informarsi sulle usanze del reparto e concordare con il personale le vostre affettive necessità. Una volta effettuati alcuni prelievi diagnostici sul bambino dopo la nascita, non c'è alcuna fretta di portare il bambino in anatomia patologica o all'obitorio. E' importante che ne parliate insieme al personale, anche considerando che potreste voler far vedere il bambino a parenti stretti che vengono da fuori città. Anche i fratellini dovrebbero poter salutare il bambino, soprattutto da una certa età gestazionale in poi, e portare a lui disegni o doni se lo desiderano, in modo da prendere atto dell'evento e al tempo stesso conoscere i lineamenti del bambino per poterselo poi rappresentare al meglio quando necessario. I bambini hanno molto bisogno di conoscere le cose per come sono e di dare loro il giusto nome e il giusto peso, e dunque non abbiate timore a chiedere aiuto allo staff nel facilitare l'incontro tra i vostri bambini. Potete lavare, vestire, avvolgere il vostro bambino con una coperta. Potete svolgere questi compiti da soli, o farvi aiutare dall'ostetrica o dall'infermiera. Prendersi cura del corpo del bambino, è un modo per esercitare la propria funzione di genitori, per alcuni è molto importante poter fare questo. Se il vostro bambino è troppo piccolo per indossare un vestitino, l'associazione mette a disposizione piccole coperte di lana o di pile, pensate per i bambini molto prematuri. Una volta salutato il bambino, chiedete all'ostetrica o al medico come e quando potrete rivederlo dopo gli esami autoptici, e riflettete se desiderate o meno organizzare una piccola cerimonia di commiato.

3.12 La memory box: un ricordo che accarezza la memoria

Nell'esperienza dei genitori colpiti da lutto perinatale l'emozione che più spesso ci accompagna è l'opprimente senso di vuoto e la mancanza fisica di tracce tangibili del passaggio dei nostri bambini. Per alcuni genitori questo vuoto è persino più sopportabile della malattia e della morte, perché ancora troppo spesso accade che queste perdite siano considerate come un vero e proprio tabù, che è meglio scordare velocemente. Nessuno ci chiede se desideriamo ricordare, nessuno ci fornisce un aiuto per ricostruire i ricordi in modo adeguato e davvero consapevole; in molti ospedali per ignoranza si continua a ritenere bizzarro svolgere il rito funebre o scattare fotografie (le uniche possibili) ai nostri bambini ricoverati in TIN o nati già morti. Così, molti di noi rimangono pieni di ricordi tragici e bruttissimi tutti legati o al dolore fisico del parto e privi di ricordi tangibili (e amevoli) delle vite, sebbene piccole o "solo" in utero, dei nostri figli. E così capita che questo vuoto, dentro il cuore tra le mani, urla disperato e chieda di essere almeno in parte riempito. A volte questa mancanza, all'inizio sorda e rinnegata socialmente, si ripresenta negli anni a venire, spesso dopo la nascita di un altro bambino. A volte, il silenzio e il vuoto sono così violenti da bloccare l'elaborazione del lutto, interrompendone il naturale percorso verso l'integrazione dell'esperienza tra i ricordi che sono parte della propria vita. Raccogliere, nel rispetto delle esigenze e dei tempi personali i ricordi di questo passaggio, ricostruendone il piccolo percorso esistenziale dei nostri figli potrebbe permettere a noi stessi di cominciare a lavorare sulla morte e dunque sul lutto. CiaoLapo dona gli ospedali che ne facciano richiesta una piccola memory box contenente un libro a cui ho fatto riferimento, riportando delle indicazioni utili per la stesura di questo lavoro di tesi, una copertina fatta a mano dai nostri volontari, un piccolo peluche, alcuni volantini informativi e il libro di ricordi del tuo bambino.

Questa piccola scatola permette alla famiglia del bambino di mantenere un legame tangibile e avere a disposizione tutte le informazioni necessarie per affrontare al meglio la sua assenza e il conseguente lutto. La memory box è una scatola utilizzata in tutto il mondo per conservare i ricordi importanti (scatola dei ricordi è la traduzione letteraria), uno "spazio" utile a ricordare e a onorare la memoria delle vite piccole e preziose dei nostri bimbi. La nostra cultura ci insegna che l'unico modo per superare un momento difficile è smettere di pensarci.

Forse ti è stato detto che la cosa più importante è lasciarsi il passato alle spalle, cancellare, resettare, reagire, accontentarti di quello che hai. La memory box serve a fare spazio ai ricordi in modo delicato e rispettoso dei tempi tuoi e della tua famiglia, serve a mettere insieme i ricordi più significativi del periodo trascorso coi nostri figli, quelli belli e gioiosi della speranza e dell'attesa e quelli tristi e difficili. Personalizzare la memory box può essere un'operazione davvero terapeutica: passati i primi cinque o sei mesi (ma non c'è una regola fissa, ognuno ha i suoi tempi) attiva un momento, nel lutto, in cui i genitori sentono pronti a riaprire cassette e valigie, e a creare uno spazio personale per quella gravidanza e per quel bambino, in cui raccogliere oggetti, pensieri, e piccoli doni.

Conclusioni

Il presente lavoro ha posto l'accento sulla stretta relazione tra corpo-mente nel contesto di una specifica malattia cronica come la Fibrosi Cistica e la comunicazione relativa all'elaborazione di una morte annunciata.

Dallo studio delle relazioni emerse tra indici medici e variabili psicologiche è stato possibile infatti evidenziare l'imprescindibile relazione tra il funzionamento psicologico e quello fisico e, più nello specifico della correlazione presente tra una buona relazione instaurata con i sanitari e la qualità della morte, intesa sia come comunicazione che accettazione ed elaborazione della stessa.

Inoltre, dall'esplorazione di questi fenomeni è stato possibile evidenziare la necessità di un approccio olistico ed integrato nella cura dei pazienti che sono affetti da questa patologia, cioè di un approccio che non guardi né solo ai segni fisici del paziente, né solo al suo funzionamento psicologico ma anche all'intero nucleo familiare di cui la madre rappresenta il principale referente e nel momento della perdita, assume un ruolo privilegiato come contenitore affettivo e divulgativo della comunicazione di morte ai suoi parenti.

Per questi motivi, il presente lavoro vuole offrire alcuni spunti di riflessione per la realizzazione di azioni di intervento volte a promuovere una migliore qualità della vita del paziente fibrocistico e del suo sistema famiglia.

Una migliore comprensione e un'attenta analisi degli aspetti psicologici dell'utenza affetta da FC, che la ricerca offre, non possono che contribuire, infatti, all'ideazione di servizi di supporto medico-psicologico maggiormente adeguati ai pazienti del centro FC, in particolare durante il fine vita.

Inoltre, l'aver palesato e messo in luce il fenomeno delle morti in utero e della necessità di un'adeguata formazione da parte dei sanitari, nel momento della comunicazione della morte, spero possa favorire una sempre maggiore diffusione e sensibilizzazione sulla tematica non ancora supportata e studiata.

BIBLIOGRAFIA

Abbott J. Coping with cystic fibrosis. *J R Soc Med* 2003; 96 (Suppl.43): pp. 42–50.

Abbott, J., Hart A., Morton, A. Gee, L. Conway, S. Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis:

The role of coping. *J Psychosom Res* 2008 (64): pp.149–57.

Albasi C. (a cura di) (2006) *Attaccamenti traumatici. I modelli operativi interni dissociati*. Torino Utet.

Albom M. (a cura di) (2010), *I miei martedì col professore*, BUR Rizzoli.

Ammaniti, M. (a cura di) (2001): *Manuale di psicopatologia dell'infanzia*. Raffaello Cortina Editore, Milano.

Anderson, DL, Flume, PA, Hardy KK. Psychological functioning of adults with cystic fibrosis. *Chest* 2001; 119(4): pp. 1079-84.

Bailey FA, Williams BR, Woodby LL, Goode PS, Redden DT, Houston TH, Granstaff US, Johnson II TM, Pennypacker LC, Haddock KS, Painter JM, Spencer JM, Hartney T, Burgio KL, (2014). Intervention to improve care at life's end in inpatient settings: The BEACON Trial. *J Gen Intern Med.*, 29(6):836–43.

Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, Gallivan K, Paulk ME., Wright A, Steinhauser K, VanderWeele TJ, Prigerson HG, (2013). Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern Med.*, 173(12):1109–1117.

Beccaro M, Caraceni A, Costantini M, (2010). End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view-Results from the Italian survey of the dying of cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 39:1003-1015.

Belgacem B, Auclair C, Fedor MC, Brugnon D, Blanquet M, Tournilhac O, Gerbaud L, (2013). A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 17:870-876.

Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG, (2015). Meaning-Centered Group Psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-Being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.*, 33(7):749-754.

Brighi N, Balducci L, Biasco G, (2014). Cancer in the elderly: Is it time for palliative care in geriatric oncology? *Journal of Geriatric oncology*, 5:197-203.

Broom A, Cavenagh J, (2010). Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice. *Social Science & Medicine*, 71: 869-876.

Bruera S, Chisholm G, Santos DR, Crovador C, Bruera E, Hui D, (2014). Variations in vital signs in the last days of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 48(4):510–517.

Cagle JG, Munn JC, Hong S, Clifford M, Zimmerman S, (2015). Validation of the Quality of Dying-Hospice Scale. *J Pain Symptom Manage.*, 49:265-276.

Catastini P. (a cura di) (2008), *Mio figlio malato cronico*, Franco Angeli, Milano.

- Candy B, Jones L, Varaganam M, Speck P, Tookman A, King M, (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 5. Art. No.: CD007544. DOI: 10.1002/14651858.CD007544.pub2.
- Casale G, Calvieri A, (2014). Le cure palliative in Italia: inquadramento storico. *MEDIC*, 22(1):21-26.
- Chochinov HM, Kristjanson LJ, William Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M, (2011). The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.*, 12(8):753–762.
- Coyne IT. Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *J Clin Nurs*. 1997; 6(2): pp.121-9
- Cornally N, Coffey A, Daly E, McGlade C, Weathers E, O’Herlihy E, O’Caoimh, R, McLoughlin K, Svendrovski A, Molloy W, (2015). Measuring staff perception of end-of-life experience of older adults in long term care. *Applied Nursing Research*, doi: 10.1016/j.apnr.2015.05.015
- Cousens S, Stanon C, Blencow H, et al. National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2009 with trends since 1995: a systematic analysis. *Lancet* 2011; published online April 14. DOI:10.1016/S0140-6736(10)62310-0.
- Daly BJ, Douglas SL, Gunzler D, Lipson AR, (2013). Clinical trial of a supportive care Team for patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 46:775-784.
- Dev R, Coulson L, Del Fabbro E, Palla SL, Yennurajalingam S, Rhondali W, Bruera E, (2013). A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *J Pain Symptom Manage.*, 46:536-545.
- Di Cagno L., Ravetto F. (1980), *Le malattie croniche e mortali dell’infanzia. L’angoscia di morte*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA, (2010). The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *J Pain Symptom Manage.*, 39:9-22.
- Fisher-Fay A., Goldberg S., Simmons R, Levison. Chronic Illness and Infant-mother attachment: Cystic Fibrosis. *J Dev Behav Pediatr*. 1988; 9 (5): pp. 266- 70.
- Fonzi A. (a cura di), *Manuale di Psicologia dello Sviluppo*, Giunti, Firenze.2001.
- Gao W, Bennett MI, Stark D, Murray S, Higginson IJ, (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European Journal of cancer*, 46:2036-2044.
- Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, Zimmermann C. Rodin G, (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage.*, 48(5):839-851.
- Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans HSA, Grootenhuis. A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependancy of their children and their support system. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 7(72): pp. 1-9.

Hui D, Santos RD, Chisholm GB, Eduardo Bruera E. (2015). Symptom expression in the last seven days of life among cancer admitted to acute palliative care units. *J Pain Symptom Manage.*, 50:488-494.

IPASVI. Il codice deontologico dell'infermiere; 2009.

Janssen AL, MacLeod RD, (2010). What can people approaching death teach us about how to care? *Patient Education and Counseling*, 81:251–256.

Jeffers S, (2014). Nurse faculty perceptions of end-of-life education in the clinical setting: A phenomenological perspective. *Nurse Education in Practice*, 14:455-460.

Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A, (2014). Efficacy of Dignity Therapy on depression and anxiety in portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6).

Keall RM, Butow PN, Steinhauser KE, M. Clayton JM, (2013). Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting. *Cancer Nursing*, 36(3).

Kmet LM., Lee RC., Cook LS, (2004). Standard Quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields.

Krause S, Rydall A, Hales, Rodin G, Lo C, (2015). Initial Validation of the Death and Dying Distress Scale for the assessment of death anxiety in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 49:126-134.

Lindskog M, Tavelin B, Lundström S, (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality—A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*, 51:1331–1339.

Lo C, Hales S, Zimmermann C, Gagliese L, Rydall A, Rodin G, (2011). Measuring Death-related anxiety in advanced cancer: preliminary psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *J Pediatr Hematol Oncol.*, 33:140–145.

Maciejewski PK, Prigerson HG, (2013). Emotional numbness modifies the effect of end-of-life discussions on end-of-life care. *J Pain Symptom Manage.*, 45(5):841-847.

Markham U. (a cura di) (2014), L'elaborazione del lutto, Oscar Mondadori, Milano.

McMillan SC, Small BJ, Haley WE, (2011). Improving hospice outcomes through systematic assessment: a clinical trial. *Cancer Nurs.*, 34(2):89-97.

Moore PM, Mercado SR, Artigues MG, Lawrie TA, (2013). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD003751. DOI:10.1002/14651858.CD003751.pub3.

Oechsle K, Wais MC, Vehling S, Bokemeyer C, Anja Mehnert A, (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, 48:313-321.

Pardon K, Deschepper R, Stichele RV, Bernheim JL, Mortier F, Schallier D, Germonpré P, Galdermans D, Van Kerckhoven W, Deliens L, (2012).

Rhondali W, Perceau E, Berthiller J, Saltel P, Trillet-Lenoir V, Tredan O, Coulon JP, Bruera E, Filbet M, (2012). Frequency of depression among oncology outpatients and association with other symptoms. *Support Care Cancer*, 20:2795–2802. DOI 10.1007/s00520-012-1401-3

Ravaldi, a cura di (2014) *Piccoli Principi*, Officina Grafica Edizioni, Lugagnano di Sona, Verona.

Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S, (2015). A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: A decade of research. *J Pain Symptom Manage.*, 49:595-610.

Scott J., *Stillbirths: breaking the silence of a hidden grief*, <<Lancet>>, 2011.

Smets T, Verhofstede R, Cohen J, Van Den Noortgateand N, Deliens L, (2014). Factors associated with the goal of treatment in the last week of life in old compared to very old patients: a population-based death certificate survey. *BMC Geriatrics*, 14:61.

Smorto G., Di Vita E., in Ravaldi C., *La morte perinatale. Aspetti clinici e psicopatologici. Atti dei Congressi 2007-2014*, in press.

Società italiana di cure palliative: il core curriculum in cure palliative. 2012

Step MM, Kyriotakis GM, Rose JH, (2013). An exploration of the relative influence of patient's age and cancer recurrence status on symptom distress, anxiety, and depression over time. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(2):168-190.

Tang ST, Liu LN, Lin KC, Chung JH, Hsieh CH, Chou WC, Su PJ, (2014). Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, 48:863-874.

Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Chen CY, (2010). Significance of symptom clustering in palliative care of advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, 39:655-662.

Vian N. (a cura di) (2015), *La mia vita con Marte. Diario di un lutto perinatale e altre storie*, Armando Editore.