

Richard D Goldstein, MD

Director, Robert's Program on Sudden Unexpected Death in Pediatrics

Associate Professor of Pediatrics, Harvard Medical School

Il lutto genitoriale

Introduzione

Un bambino apparentemente sano muore improvvisamente e inaspettatamente. Un genitore o qualcuno di cui il genitore si fidava era lì con il bambino era, ma il momento della morte è passato inosservato. Segue il processo forense, comprese le interviste a genitori e tutori, un'indagine sulla scena della morte e l'autopsia. Ma inizia anche un altro processo altamente consequenziale: il processo attraverso il quale i genitori del bambino affrontano la loro profonda perdita. Mentre cercano una spiegazione e vengono resi noti i risultati tipicamente inconcludenti del processo forense, sperimenteranno emozioni intense e una crisi di significato. Continueranno ad affrontare la complessità di far fronte alla loro perdita per il resto della loro vita. Le relazioni mediche per la sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) iniziano e si verificano in un contesto di dolore.

Le interazioni mediche e investigative si verificano al momento della morte, durante le indagini e quando i risultati vengono condivisi. Potrebbero essere disponibili servizi di supporto relativi al lutto; possono o non possono soddisfare i bisogni dei genitori. Raramente viene fornito un piano o una guida preventiva per il futuro una volta conclusa l'indagine sulla morte. I medici curanti della famiglia potrebbero non sentirsi qualificati per offrire la loro valutazione o consulenza, a condizione che siano anche consapevoli delle sfide che la famiglia deve affrontare. Tutti questi servizi e interazioni saranno influenzati dal dolore dei genitori, proprio come il loro dolore sarà influenzato dalle interazioni. Possiamo migliorare la nostra assistenza in quest'area con la consapevolezza dello stato emotivo dei genitori e dei loro bisogni. Di seguito, presentiamo lo stato delle conoscenze sul coping psicologico a seguito della perdita di un bambino piccolo e il processo di lutto che si vede.

Concetti importanti

Il dolore è l'adattamento emotivo alla perdita e al modo in cui viene espressa. Coloro che interagiscono con i genitori nel periodo della morte inaspettata del neonato sarebbero d'accordo sul fatto che lo stato emotivo dei genitori è estremamente crudo e intenso. I primi momenti nell'affrontare perdite significative sono prevedibilmente travolgenti ma, dal punto di vista della ricerca sul lutto, la qualità del lutto in questo contesto sottolinea concetti importanti al centro dell'attuale comprensione teorica del lutto.

Concettualmente, il dolore è una reazione di attaccamento. L'attaccamento può essere considerato in senso comportamentale come un sistema naturale che protegge gli individui scoraggiando la separazione prolungata dalla loro figura di attaccamento primaria (1). Il legame di attaccamento tra un genitore e un figlio è considerato il legame di attaccamento umano più forte (2). Nel caso di un figlio piccolo e dipendente, questo è evidente. La sopravvivenza di un bambino piccolo dipende dalla protezione e dalla cura dei suoi genitori. Ma la forza di questo legame è bidirezionale: il concetto di sé e l'autostima di un genitore sono fortemente legati all'adempimento dei propri obblighi nei confronti del proprio figlio. Ciò include, in linea di massima, proteggerli dai pericoli, ma anche provvedere al loro futuro, un futuro che hanno immaginato da quando sono venuti a conoscenza della gravidanza. La sicurezza e il futuro del loro bambino sono un'estensione della loro identità. La morte pone fine al bambino e alla realtà di quel futuro, ma non al legame o al significato in esso racchiuso (3). Il dolore può essere inteso come uno sforzo per mantenere questi legami di fronte alla perdita. Oltre all'evidenza empirica che sarà esaminata in seguito, il processo innato che cerca di ripristinare questi legami è stato compreso attraverso due importanti modi di concettualizzazione: modelli scenici del lutto e modelli di processo del lutto.

Modelli scenici del lutto

I modelli scenici del lutto tentano di descrivere gli stati emotivi mutevoli e i compiti che si vedono comunemente dopo la morte, mentre si tenta di adattare e preservare il legame di attaccamento. Il lavoro di Elizabeth Kübler-Ross (4) è un noto esempio di modello teatrale, sebbene l'obiettivo principale del suo lavoro fosse come una persona faceva i conti con la propria morte personale imminente. Ha descritto cinque fasi che una persona attraversa a seguito di una perdita significativa: [1] negazione e isolamento; [2] rabbia; [3] contrattazione; [4] depressione; e [5] accettazione. Le prime quattro fasi sono condizioni negative che alla fine vengono superate una volta che una persona impara ad accettare la perdita. Questi stadi negativi possono essere visti dal punto di vista dei legami di attaccamento frustrati e dei sentimenti che si verificano

durante gli sforzi per riattivarli. La presenza di queste fasi è stata empiricamente dimostrata, sebbene la popolazione in questione fosse composta da anziani, sopravvissuti a conviventi senza livelli patologici di lutto (5). Lo stato attuale delle fasi Kübler-Ross è che sono considerate descrittive e informative, ma non dovrebbero essere prese come una sequenza rigorosa da realizzare in un determinato periodo di tempo. L'esperienza ha scoperto che le persone si muovono avanti e indietro tra le fasi, conservando e rivisitando i sentimenti delle fasi "precedenti" molto tempo dopo che il dolore si è "risolto". La persistenza di queste fasi non è stata implicata come una caratteristica chiave del dolore patologico.

I limiti intrinseci alla concettualizzazione dello stadio, in particolare con il suo suggerimento di un processo lineare, sono stati notati da quando sono state proposte per la prima volta fasi di adattamento alla perdita, come ad esempio, si possono trovare nelle quattro fasi di adattamento normale alla perdita di Bowlby e Parkes: [1] intorpidimento; [2] brama e ricerca; [3] disorganizzazione e disperazione; e [4] riorganizzazione (6). Simile alla successiva proposta di Kübler-Ross, questa concettualizzazione rimane rilevante come un altro quadro informativo che fa luce sugli stati emotivi coinvolti quando una persona si sforza di mantenere una relazione significativa (attaccamento) dopo la perdita, riconcependo la propria relazione con quella persona. Sebbene possa esserci una sequenza più tipica in cui predominano determinati sentimenti, seguire una sequenza stereotipata non indica un lutto più sano. È anche importante notare che l'accettazione potrebbe non essere lo stato finale e risolto del dolore di un genitore. Potrebbe non essere ragionevole riconoscere che un genitore deve sforzarsi di mantenere il suo legame di attaccamento con il proprio bambino deceduto, ma anche aspettarsi che accetti l'assenza del proprio bambino dal mondo o senta che altre relazioni possono sostituirlo. L'idea di riorganizzazione può illuminare meglio questa fase di adattamento, in cui la perdita viene ripensata e incorporata in una vita soddisfacente ma cambiata.

Modelli di processo del lutto

Importanti approfondimenti sul processo attraverso il quale avviene questo ripensamento dell'attaccamento possono essere trovati nel Dual Process Model per far fronte al lutto (7). Il Dual Model richiama l'attenzione sul modo in cui le persone assecondano l'assenza di una figura significativa mantenendo i legami, illustrando gli aggiustamenti necessari per mantenere il processo sostenuto e tuttavia tollerabile. Evidenzia un'oscillazione tra due tipi di aggiustamenti coinvolti nel processo di coping. L'orientamento alla perdita si riferisce a pensieri e sentimenti che sono diretti verso elementi importanti della perdita. Ad esempio, ricordare le sensazioni che sono state

vissute abbracciando il loro bambino quando era vivo è orientato alla perdita e generalmente crea intense emozioni di desiderio e dolore. Il fatto che tali esperienze non siano più possibili come una volta deve essere affrontato per essere riconcepite come ricordi tollerabili di aspetti speciali della loro relazione.

In alternativa, l'orientamento del restauro coinvolge i momenti in cui l'attenzione viene distolta da ciò che è andato perduto. Il tempo può essere speso in modo apatico in compiti banali o in ambienti in cui i ricordi del defunto non sono invadenti. La vita avviene senza dolore e il tempo passa. Un genitore può sentirsi in colpa o sleale nei confronti del proprio figlio quando scopre che si sta divertendo, o che è andato via per molto tempo senza accorgersi del proprio dolore, eppure è in questo modo che può avvenire la riorganizzazione. La dinamica dell'oscillare dall'orientamento della perdita all'orientamento riparativo si trova nel lutto normale. Ostacoli o squilibri nell'oscillazione suggeriscono un processo più problematico.

Dolore normale

La maggior parte del dolore non è patologico. Le teorie dell'adattamento scenico descrivono un'esperienza acuta e anticipata di perdita che è normale. Può essere drammatico e spesso può comportare emozioni negative che sono considerate normali solo in questo contesto. I genitori sono storditi e frastornati dalla loro perdita. C'è un alto livello di angoscia emotiva, in particolare un'intensa tristezza e desiderio. Sono prevedibili pensieri invadenti e disforia. Il lutto acuto coinvolge elementi affettivi, comportamentali e cognitivi che sono considerati normali fintanto che sono conformi alle norme culturali e non persistono (8). Può essere interessante notare che nella morte improvvisa del neonato, l'espressione immediata della perdita da parte dei genitori è risultata essere la stessa indipendentemente da quale sia la causa della morte alla fine determinata (9).

Gli aspetti comportamentali del lutto acuto includono ritiro sociale, affaticamento, irritabilità, disturbi del sonno e disturbi somatici. Queste reazioni comportamentali possono limitare la capacità dei professionisti di condurre una valutazione interpersonale del lutto acuto. Ci sono anche conseguenze cognitive di una perdita significativa che hanno un'influenza sulle nostre interazioni con i genitori nell'ambiente acuto. Un senso alterato della realtà e problemi di memoria e concentrazione sono normali. Il tempo di reazione cognitiva è significativamente ritardato (10) e vi sono una ridotta attenzione e punteggi più bassi nelle prestazioni cognitive globali (11). Il dolore normale comporta preoccupazione, abbassamento dell'autostima e autorimprovero. La ruminazione, ovvero pensieri e comportamenti ripetitivi e focalizzati su se stessi, incentrati sulle emozioni negative ("Sono così triste") e sulle circostanze

difficili della persona in lutto ("come posso convivere con questo dolore?") - ha dimostrato di essere prevalente nei genitori in lutto. (12).

Anche se non tutti rimuginano, coloro che mostrano livelli più elevati di rimuginio lo considerano un modo per aiutare a risolvere i dilemmi causati dalla loro perdita. Tuttavia, la ricerca ha dimostrato che sono meno in grado di dare un senso alla loro perdita. Questo è importante perché la creazione di significati predice la gravità del dolore (13). I genitori che sono più in grado di dare un senso alla morte del loro bambino hanno un migliore adattamento post-perdita. Significativamente, il 45% dei genitori in lutto non riesce a dare un senso alla propria perdita e il 21% non riesce a trovare alcun beneficio nelle proprie esperienze post-perdita (14, 15). I migliori risultati del lutto dipendono dalla capacità di un genitore di trovare un significato nella vita del proprio figlio e nella sua morte (16).

Oltre agli aspetti comportamentali e cognitivi, il lutto acuto ha dimensioni affettive. Depressione, disperazione e abbattimento, ansia, senso di colpa, anedonia e isolamento possono far parte del normale modo di affrontare una perdita (17). Queste sono parti ben descritte e accettate del normale adattamento a una perdita significativa, con l'aspettativa che l'intensa presentazione di questi sintomi si risolva in un modo limitato nel tempo. Il lutto è il modo culturalmente riconosciuto che consente di vivere e non mettere in discussione i sintomi, mettendo in quarantena le persone in lutto mentre "si riprendono".

Informalmente, si parla talvolta delle dimensioni affettive del lutto come di una sorta di depressione; in alternativa, si può parlare di loro in termini di trauma psichico e quindi considerati una variante del disturbo post-traumatico da stress (PTSD). Ma una volta che si considerano le categorie diagnostiche della patologia psicologica, questa mancanza di precisione diventa imprecisa. Il lutto patologico è sempre più inteso in termini di disturbo da lutto prolungato (PGD), il cui inserimento è ora previsto nell'ICD-11, International Classification of Diseases 11th Revision, la classificazione internazionale delle malattie (18, 19). Alcuni aspetti del dolore patologico, presentati di seguito, lo distinguono da altre diagnosi psichiatriche. L'intensità del PGD è correlata alla forza del legame di attaccamento, e mentre nella depressione l'intensità è correlata al ritiro dalle figure di attaccamento, nel PTSD è correlata all'enormità dell'evento stressante. La PGD implica una preoccupazione anormale per il defunto, ma la preoccupazione nella depressione è con una bassa autostima e nel PTSD con un senso di sicurezza personale. Le intrusioni nella PGD sono ricordi positivi che provocano desiderio o dolore emotivo, mentre i pensieri intrusivi nella depressione sono autoreferenziali e negativi e nel PTSD sono caratterizzati da impotenza e paura (20). È stato dimostrato che la PGD è una sindrome distinguibile dall'analisi fattoriale di conferma (21), distinta dalla depressione correlata al dolore (22), dall'ansia (23), dal disturbo depressivo maggiore (24) o dal disturbo da stress post-traumatico (19). Le

persone con dolore disordinato possono anche essere clinicamente depresse o avere livelli diagnostici di stress post-traumatico, ma il dolore patologico è una categoria affettiva separata che comporta un approccio terapeutico diverso.

Il Disturbo da Dolore Prolungato (PGD, Prolonged Grief Disorder)

Sebbene le dimensioni del lutto normale siano significative, alcune persone in lutto sperimentano un lutto più intenso, che dura più a lungo di quanto ci si aspetterebbe secondo le norme sociali e causa una compromissione del quotidiano. In questi casi, le capacità di affrontare il lutto li lasciano incapaci di adattarsi alla loro perdita. Gli alti livelli di angoscia inizialmente sperimentati non diminuiscono e le persone in lutto non riescono a raggiungere il dolore integrato. Il disturbo da lutto prolungato (PGD), chiamato anche disturbo da lutto complicato o disturbo da lutto complesso persistente, definisce questa categoria patologica di lutto (19). Il disturbo da lutto prolungato colpisce il 2-3% della popolazione generale, con una prevalenza complessiva del 9,8% (25). La ricerca che ha evidenziato il PGD inizialmente si è concentrata sulla perdita del coniuge, che è il tipo più comune di perdita attualmente sperimentata, ma ora si estende a molte altri gruppi di popolazione e ad altri tipi di perdita con risultati coerenti.

Il disturbo da lutto prolungato è una diagnosi utilizzata per le persone in lutto che ne sono colpite in modo anomalo (19). I suoi criteri richiedono che il lutto duri per un periodo superiore a sei mesi dopo una perdita significativa, insieme a una compromissione clinicamente significativa del funzionamento sociale, lavorativo o di altre aree importanti. Il disagio da separazione deve essere presente, manifestarsi come desiderio e sofferenza fisica o emotiva su base giornaliera o in misura invalidante. Inoltre, almeno cinque sintomi cognitivi, emotivi o comportamentali devono essere presenti quotidianamente o in misura invalidante. Questi sintomi includono confusione di ruolo o una diminuzione del senso di sé; difficoltà ad accettare la perdita; rifiuto di tutto ciò che ricorda il defunto; perdita di fiducia; rabbia; difficoltà ad “andare avanti”; intorpidimento emotivo; sentire che la vita è vuota, priva di significato o insoddisfacente; sentirsi stordito, frastornato o scioccato dalla perdita.

La ricerca che definisce il significato del PGD nei genitori in lutto è però viziata da metodologie incoerenti e da indicatori variegati relativi all’esito del lutto. Tra le popolazioni studiate, tuttavia, sarebbe corretto concludere che il rischio di un lutto complesso a seguito della morte di un figlio è due volte maggiore rispetto a quello riportato in altre forme di perdita (26) e, in determinate situazioni, può avvicinarsi a un aumento di sette volte (27).

Il dolore dei genitori è particolare?

Molti aspetti della morte di un bambino comportano una maggiore difficoltà nel lutto per i genitori. La perdita di un figlio è considerata tra le peggiori esperienze se valutata nelle scale degli eventi della vita (28). La perdita è contro il normale ordine delle cose (29). Come affermato sopra, nella misura in cui il dolore riflette l'attaccamento, il dolore dei genitori è un caso speciale. La perdita è ostile agli elementi che definiscono la stretta relazione di attaccamento: ai sentimenti, alle speranze e ai significati proiettati sul bambino dai genitori; agli obblighi di tutela di un genitore; e alla vicinanza e all'intensità del rapporto genitore-figlio. La perdita è ostile alle responsabilità assunte e socialmente assegnate di un genitore. La perdita attacca la premessa stessa di tutto ciò che un genitore incorpora.

Oltre agli aspetti psicologici dell'adattamento al lutto, la morte di un bambino è associata a un peggioramento della salute fisica e alla mortalità dei genitori. La ricerca indica che il lutto dopo la morte di un bambino è accompagnato da un aumento significativo della mortalità, problemi di salute fisica e difficoltà di salute mentale nei genitori in lutto. La mortalità per cause naturali e non naturali rimane elevata fino a 18 anni nelle madri, con un rischio quasi quadruplicato di morte per cause non naturali nei tre mesi successivi alla morte (30, 31). I padri hanno un aumento del tasso di morte per cause innaturali per tre anni e la morte inaspettata porta a un ulteriore aumento del rischio (31). I genitori in lutto hanno più problemi di salute (32), tra cui un aumento delle malattie cardiovascolari (33), più diagnosi di condizioni mediche croniche e un tasso di assenza dal lavoro per motivi di salute superiore a 10 volte (34).

La ricerca ha mostrato livelli aumentati di dolore irrisolto, complicato o prolungato nei genitori di bambini che muoiono praticamente per qualsiasi causa. Risultati peggiori nei genitori in lutto e caratteristiche coerenti con il PGD si riscontrano in gran parte della letteratura sul dolore dei genitori. È ben documentato che il dolore dei genitori dopo la perdita di un figlio è più intenso, complicato e duraturo, con enormi fluttuazioni nel tempo rispetto al dolore correlato a qualsiasi altro tipo di perdita (35). Questo punto di vista è straordinariamente incontrastato. I fattori di rischio legati alla perdita che hanno dimostrato di complicare il lutto e l'adattamento includono la natura del decesso (13); il rapporto della persona in lutto con il defunto, con maggiore intensità di lutto vissuta dai genitori che hanno perso un figlio rispetto agli adulti che hanno perso il coniuge o i genitori; e l'esistenza di questioni irrisolte o l'incapacità di trovare un significato. I fattori di rischio personali includono morbilità e vulnerabilità psicologiche preesistenti (36), genere (37), contesto sociale e ruolo (38); compreso il ruolo di genitore e il ruolo di adulto competente. La ricerca specifica sulla perdita dei genitori indica esiti del lutto più gravi associati alla morte di un bambino più piccolo (39), alla parentela genitore-figlio (40), a una relazione più dipendente (31) e all'essere

madre (41). Anche la morte improvvisa in casa comporta un rischio maggiore (41), così come la mancanza di preparazione alla morte (42). I genitori il cui unico figlio è morto manifestano sintomi maggiori (43). Il dolore dei genitori potrebbe non essere un'esperienza del tutto distinta, ma l'evidenza è coerente che è più grave. Nei genitori in lutto con un lutto prolungato, l'80% desiderava morire a un certo punto dopo la perdita (44).

Considerazioni particolari sulla SIDS

La ricerca sull'adattamento al lutto dei genitori in seguito alla SIDS è diventata molto meno comune nell'era del "ritorno al sonno". A causa della ridotta incidenza di SIDS, di un pregiudizio contro la legittimità della diagnosi di SIDS o di un ambiente accusatorio in questi casi, pochissime delle misure di indicatore del dolore più comunemente utilizzate sono state utilizzate per studiare il dolore a seguito di SIDS. Il dolore in questi genitori, tuttavia, è estremamente grave in qualunque popolazione sia stata studiata. La ricerca sul dolore dei genitori a seguito di una morte per SIDS ha messo in luce i maggiori oneri psicologici per i genitori dopo la morte improvvisa di un bambino (45), quando circa due terzi dei genitori i cui figli sono morti per SIDS, suicidio o incidenti hanno livelli patologici di dolore 18 mesi dopo la morte. I genitori i cui bambini sono morti per SIDS sperimentano livelli di isolamento più elevati (46), con sentimenti di auto-colpa e senso di colpa che aumentano nei mesi successivi alla morte del bambino (47). I campioni di ricerca mostrano costantemente alti livelli di sintomi legati al lutto prolungato e quantità straordinarie di auto-colpa, specialmente nelle madri (48).

Prossimi passi

In molti modi, le intuizioni acquisite attraverso una migliore comprensione della grave forma di dolore osservata nei genitori dopo la morte del figlio per SIDS hanno un grande potenziale per aumentare la comprensione di importanti aree di indagine nella ricerca sul lutto. Questa popolazione di genitori ha il potere di dare informazioni su questioni importanti nella PGD e nel suo trattamento. I loro alti livelli di sintomi e patologie legate al dolore distinguono questi genitori come una "popolazione di confine". La loro esperienza potrebbe non essere tipica, o particolarmente comune, rispetto alla prevalenza del lutto dopo la morte di un compagno di vita, tuttavia la gravità dei loro sintomi fornisce importanti spunti sulla categorizzazione diagnostica del dolore patologico. La gravità dei loro sintomi solleva importanti interrogativi sulla

specificità dei criteri per il disturbo da lutto prolungato, vale a dire se una condizione debba essere etichettata come patologica quando è un risultato altamente prevalente di un evento con un'incidenza relativamente alta. Quando il disturbo si instaura, è valido considerare se il lutto dei genitori richieda un insieme modificato di criteri diagnostici, al fine di identificare la sottopopolazione di genitori in lutto con il rischio più elevato di patologia.

Il sostegno al lutto è generalmente considerato utile nel dolore dei genitori, ma i suoi risultati sono relativamente non studiati. Alcuni promettenti approcci cognitivo-comportamentali al supporto del lutto si basano sulla motivazione delle persone in lutto con attività e strutture, basate sull'idea che i compiti quotidiani agiscono come "regolatori nascosti" del comportamento (49). L'isolamento pervasivo e il senso di colpa visti in questi genitori dopo la SIDS contribuisce all'esito della loro elaborazione del lutto, in parte, rimuovendo molti di questi regolatori dalla vita delle persone. Interventi volti a rinvigorire la struttura e le attività quotidiane possono dimostrare efficacia terapeutica.

Conclusioni

La mortalità per SIDS/morte infantile improvvisa e inaspettata rimane significativa in questo momento unico nella storia umana, un momento in cui la morte di un bambino è un evento raro e, in effetti, quando una morte tipica non è la morte di un bambino (50). Finché si verificheranno queste morti, ci sarà un'importante popolazione di genitori in lutto con bisogni significativi che influiranno sulla propria salute e produttività, nonché sulla salute delle loro giovani famiglie. I loro intensi sentimenti di responsabilità e fallimento nel loro ruolo di genitori del loro bambino, provocati dalla loro perdita, sono radicati negli stessi legami di attaccamento che rafforzerebbero le loro capacità dei genitori se la morte non fosse avvenuta.

La morte di un bambino per SIDS è una profonda perdita. Il dolore dei genitori nelle sue conseguenze è grave, con dimensioni fisiche, comportamentali, cognitive ed emotive. Questo dolore influenza ogni incontro medico legato alla morte, dalla raccolta di informazioni alla condivisione delle conclusioni. La maggior parte delle difficoltà dei genitori sono sottovalutate e non affrontate, poiché lottano sotto il peso dell'adattamento a una perdita dalla quale non si riprenderanno completamente. La ricerca e il supporto in questo settore ha un ruolo importante.

Note

1. Bowlby J. Attachment. New York: Basic Books; 1969/1982.
2. Crowell JA, Treboux D, Gao Y, Fyffe C, Pan H, Waters E. Assessing secure base behavior in adulthood: Development of a measure, links to adult attachment representations, and relations to couples' communication and reports of relationships. *Dev Psychol.* 2002;38(5):679-93. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.38.5.679>. [PubMed]
3. Bowlby J. Disruption of affectional bonds and its effects on behavior. *Can Mental Hlth Suppl.* 1969;59(12):1-12.
4. Kübler-Ross E. On death and dying. New York: Collier Book/Macmillan Publishing Co, 1970.
5. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA.* 2007;297(7):716-23. <https://doi.org/10.1001/jama.297.7.716>. [PubMed]
6. Bowlby J, Parkes CM. Separation and loss within the family. In: *The child in his family.* Ed Anthony EJ. New York: Wiley, 1970. p. 197-216.
7. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Stud.* 1999;23(3):197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>. [PubMed]
8. Bonanno GA, Moskowitz JT, Papa A, Folkman S. Resilience to loss in bereaved spouses, bereaved parents, and bereaved gay men. *J Pers Soc Psychol.* 2005;88(5):827-43. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.88.5.827>. [PubMed]
9. Smialek Z. Observations on immediate reactions of families to sudden infant death. *Pediatrics.* 1978;62(2):160-5. [PubMed]
10. O'Connor MF, Arizmendi BJ. Neuropsychological correlates of complicated grief in older spousally bereaved adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2014;69(1):12-18. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt025>. [PMC free article] [PubMed]
11. Hall CA, Reynolds CF 3rd, Butters M, Zisook S, Simon N, Corey-Bloom J, et al. Cognitive functioning in complicated grief. *J Psychiatr Res.* 2014;58:20-5. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.07.002>. [PMC free article] [PubMed]
12. Schwab R. Gender differences in parental grief. *Death Stud.* 1996;20(2):103-13. <https://doi.org/10.1080/07481189608252744>. [PubMed]
13. Keesee NJ, Currier JM, Neimeyer RA. Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning. *J Clin Psychol.* 2008;64(10):1145-63. <https://doi.org/10.1002/jclp.20502>. [PubMed]
14. Ronen R, Packman W, Field NP, Davies B, Kramer R, Long JK. The relationship between grief adjustment and continuing bonds for parents who have lost a child. *Omega (Westport).* 2009;60(1):1-31. <https://doi.org/10.2190/OM.60.1.a>. [PubMed]
15. Lichtenthal WG, Neimeyer RA, Currier JM, Roberts K, Jordan N. Cause of death and the quest for meaning after the loss of a child. *Death Stud.* 2013;37(4):311-42. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.673533>. [PMC free article] [PubMed]
- 16.

- Rogers CH, Floyd FJ, Seltzer MM, Greenberg J, Hong J. Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *J Fam Psychol.* 2008;22(2):203-11. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.203>. [PMC free article] [PubMed]
- 17.
- Zisook S, Shuchter SR. Uncomplicated bereavement. *J Clin Psychiatry.* 1993;54(10):365-72. [PubMed]
- 18.
- Prigerson HG, Maciejewski PK. Rebuilding consensus on valid criteria for disordered grief. *JAMA Psychiatry.* 2017;74(5):435-6. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.0293>. [PMC free article] [PubMed]
- 19.
- Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med.* 2009;6(8):e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>. [PMC free article] [PubMed]
- 20.
- Shear MK. Clinical practice. Complicated grief. *N Engl J Med.* 2015;372(2):153-60. <https://doi.org/10.1056/NEJMcip1315618>. [PubMed]
- 21.
- Boelen PA, van de Schoot R, van den Hout MA, de Keijser J, van den Bout J. Prolonged Grief Disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. *J Affect Disord.* 2010;125(1-3):374-8. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.01.076>. [PubMed]
- 22.
- Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds CF 3rd, Anderson B, Zubenko GS, et al. Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *Am J Psychiatry.* 1995;152(1):22-30. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.1.22>. [PubMed]
- 23.
- Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF 3rd, Shear MK, Newsom JT, et al. Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study. *Am J Psychiatry.* 1996;153(11):1484-6. <https://doi.org/10.1176/ajp.153.11.1484>. [PubMed]
- 24.
- Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF 3rd, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, et al. Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res.* 1995;59(1-2):65-79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2). [PubMed]
- 25.
- Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2017;212:138-49. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>. [PubMed]
- 26.
- Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol.* 2007;25(22):3307-12. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0743>. [PubMed]
- 27.
- Kristensen P, Dyregrov K, Dyregrov A, Heir T. Media exposure and prolonged grief: A study of bereaved parents and siblings after the 2011 Utoya Island terror attack. *Psychol Trauma.* 2016;8(6):661-7. <https://doi.org/10.1037/tra0000131>. [PubMed]
- 28.
- Holmes TH, Rahe RH. The Social Readjustment Rating Scale. *J Psychosom Res.* 1967;11(2):213-18. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4). [PubMed]
- 29.
- Neugarten BL. Time, age, and the life cycle. *Am J Psychiatry.* 1979;136(7):887-94. <https://doi.org/10.1176/ajp.136.7.887>. [PubMed]
- 30.
- Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. *Lancet.* 2003;361(9355):363-7. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12387-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12387-2). [PubMed]
- 31.

- Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med*. 2005;352(12):1190-6. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa033160>. [\[PubMed\]](#)
- 32.
- Lannen PK, Wolfe J, Prigerson HG, Onelov E, Kreicbergs UC. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: Impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *J Clin Oncol*. 2008;26(36):5870-6. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.6738>. [\[PMC free article\]](#) [\[PubMed\]](#)
- 33.
- Rogers CH, Floyd FJ, Seltzer MM, Greenberg J, Hong JK. Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *J Fam Psychol*. 2008;22(2):203-11. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.203>. [\[PMC free article\]](#) [\[PubMed\]](#)
- 34.
- Wilcox HC, Mittendorfer-Rutz E, Kjeldgard L, Alexanderson K, Runeson B. Functional impairment due to bereavement after the death of adolescent or young adult offspring in a national population study of 1,051,515 parents. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2015;50(8):1249-56. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0997-7>. [\[PubMed\]](#)
- 35.
- Rando TA. *Parental loss of a child*. Champaign, Ill.: Research Press, 1986.
- 36.
- Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol*. 2002;83(5):1150-64. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.83.5.1150>. [\[PubMed\]](#)
- 37.
- Vance JC, Boyle FM, Najman JM, Thearle MJ. Gender differences in parental psychological distress following perinatal death or sudden infant death syndrome. *Br J Psychiatry*. 1995;167(6):806-11. <https://doi.org/10.1192/bjp.167.6.806>. [\[PubMed\]](#)
- 38.
- Malkinson R, Rubin SS, Witztum E. Therapeutic issues and the relationship to the deceased: Working clinically with the two-track model of bereavement. *Death Stud*. 2006;30(9):797-815. <https://doi.org/10.1080/07481180600884723>. [\[PubMed\]](#)
- 39.
- Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Stroebe W, Schut H, Van den Bout J, van der Heijden PG, et al. The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief. *Death Stud*. 2008;32(3):237-52. <https://doi.org/10.1080/07481180701881263>. [\[PubMed\]](#)
- 40.
- Middleton W, Raphael B, Burnett P, Martinek N. A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adult children and parents. *Aust N Z J Psychiatry*. 1998;32(2):235-41. <https://doi.org/10.3109/00048679809062734>. [\[PubMed\]](#)
- 41.
- Michon B, Balkou S, Hivon R, Cyr C. Death of a child: Parental perception of grief intensity — End-of-life and bereavement care. *Paediatr Child Health*. 2003;8(6):363-6. [\[PMC free article\]](#) [\[PubMed\]](#)
- 42.
- Meert KL, Shear K, Newth CJ, Harrison R, Berger J, Zimmerman J, et al. Follow-up study of complicated grief among parents eighteen months after a child's death in the pediatric intensive care unit. *J Palliat Med*. 2011;14(2):207-14. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0291>. [\[PMC free article\]](#) [\[PubMed\]](#)
- 43.
- Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Schut H, Stroebe W, van den Bout J, van der Heijden P, et al. Couples at risk following the death of their child: Predictors of grief versus depression. *J Consult Clin Psychol*. 2005;73(4):617-23. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.4.617>. [\[PubMed\]](#)
- 44.
- Zisook S, Iglewicz A, Avanzino J, Maglione J, Glorioso D, Zetumer S, et al. Bereavement: Course, consequences, and care. *Curr Psychiatry Rep*. 2014;16(10):482. <https://doi.org/10.1007/s11920-014-0482-8>. [\[PubMed\]](#)
- 45.
- Dyregrov K, Nordanger D, Dyregrov A. Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Stud*. 2003;27(2):143-65. <https://doi.org/10.1080/07481180302892>. [\[PubMed\]](#)

46.

Lang A, Gottlieb LN, Amsel R. Predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: The role of marital intimacy. *Death Stud.* 1996;20(1):33-57. <https://doi.org/10.1080/07481189608253410>. [PubMed]

47.

Ostfeld BM, Ryan T, Hiatt M, Hegyi T. Maternal grief after sudden infant death syndrome. *J Dev Behav Pediatr.* 1993;14(3):156-62. <https://doi.org/10.1097/00004703-199306010-00005>. [PubMed]

48.

Garstang J, Ellis C, Griffiths F, Sidebotham P. Unintentional asphyxia, SIDS, and medically explained deaths: A descriptive study of outcomes of child death review (CDR) investigations following sudden unexpected death in infancy. *Forensic Sci Med Pathol.* 2016;12(4):407-15. <https://doi.org/10.1007/s12024-016-9802-0>. [PubMed]

49.

Hofer MA. Relationships as regulators: A psychobiologic perspective on bereavement. *Psychosom Med.* 1984;46(3):183-97. <https://doi.org/10.1097/00006842-198405000-00001>. [PubMed]

50.

Walter T. A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality.* 1996;1:7-25. <https://doi.org/10.1080/713685822>.