

II COUNSELLING NEL TRASPORTO NEONATALE

Arigliani Raffaele*, **Panico M****, **Arigliani M*****, **Falco L******

**Segretario Nazionale Gruppo Italiano di Counselling
in Pediatria della SIP (GICOP), Benevento*

***Dirigente UOC di Neonatologia con Terapia Intensiva Neonatale e
Trasporto Neonatale d'Emergenza per le Province AV, BN, CE*

****Stud. Medicina Campus Biomedico, Roma*

*****Direttore UOC di Neonatologia con Terapia Intensiva Neonatale e
Trasporto Neonatale d'Emergenza per le Province AV, BN, CE*

IL TRASPORTO NEONATALE

La "Neonatologia" costituisce una disciplina relativamente recente in confronto alla ormai centenaria storia della pediatria. E' infatti dall'inizio degli anni settanta che, in Italia, si è venuta affermando la differenziazione delle cure neonatali rispetto alla più ampia sfera delle competenze pediatriche, portando alla progressiva nascita e crescita di reparti ospedalieri di Neonatologia ed alla formazione della figura del Neonatologo.

Le innovazioni degli ultimi 30 anni hanno permesso di spingere i limiti dell'assistenza neonatale verso estremi sempre più bassi in termini di peso ed età gestazionale, tanto che attualmente non è più insolita la sopravvivenza di neonati anche con peso di 500-600 gr alla nascita ed età gestazionale di 24-26 settimane.

La mortalità perinatale (nati morti + morti a meno di una settimana/ 1.000 nati) che era nel nostro Paese del 31,2‰ nel 1970, è calata al 14,3‰ del 1983, al 9,3‰ del 1992 fino a raggiungere il 5,3‰ del 2002.

Attualmente i Centri perinatali sono differenziati in tre livelli di cure, che esprimono il complesso di competenze, attrezzature e servizi disponibili per l'assistenza a madre e figlio durante la gravidanza, il parto ed il periodo perinatale.

Nell'ambito di una pianificazione dell'assistenza perinatale la soluzione ottimale sarebbe quella di far nascere chiunque richieda assistenza

intensiva in un presidio provvisto di un Centro di III livello, facendo in modo, cioè, che il trasporto avvenga prima della nascita con il trasferimento della madre (*trasporto in utero*) (1).

Tuttavia anche in condizioni ideali di screening delle gravidanze a rischio, un certo numero di trasferimenti è inevitabile, non solo perché il rischio non sempre è prevedibile ma anche perché non tutti i Centri di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) sono provvisti delle varie sub-specialità (chirurgia neonatale, cardiocirurgia, neurochirurgia, ecc.) e non sempre è disponibile il posto letto.

Ecco quindi che il Trasporto Neonatale d'Emergenza rappresenta in questi casi il necessario anello di congiunzione tra il Centro nascita ed il presidio più idoneo all'assistenza del neonato. Il Trasporto Neonatale d'Emergenza rappresenta quindi una delle più recenti "conquiste assistenziali" in campo neonatologico (2).

La sua istituzione trova le principali motivazioni nella tutela della salute in ambito materno-infantile, ed è pertanto un impegno di valenza strategica dei sistemi socio-sanitari avanzati, in linea con gli obiettivi prioritari dell'OMS per il miglioramento della vita della madre e del bambino. E' tra i fattori che hanno portato in Italia ad una notevole riduzione del tasso di mortalità infantile (morti nel primo anno di vita/1.000 nati vivi), passata dal 29,6‰ del 1970 al 4,5‰ del 2000.

Prima dell'istituzione del Trasporto Neonatale d'Emergenza non esisteva una cultura del trasferimento, intesa come possibilità di dare ad ogni neonato patologico la possibilità di accedere al reparto più indicato per il suo trattamento.

Quando richiesto, il trasferimento avveniva in assenza di mezzi idonei, con la difficoltà a reperire posti di TIN e costringendo il medico del Centro trasferente ad allontanarsi dal proprio posto di lavoro.

E' stato documentato, inoltre, che la mortalità aumenta quando il trasferimento dei neonati viene curato da personale inesperto.

Appare chiaro, invece, come l'assistenza sanitaria al neonato debba essere considerata come un sistema organizzativo globale tale da offrire ad ogni neonato la migliore assistenza possibile con un utilizzo intelligente e razionale delle risorse.

In Italia esistono due tipologie di Trasporto Neonatale d'Emergenza: servizi dedicati e servizi attivabili su richiesta.

I primi sono attivi 24 ore al giorno e si avvalgono di personale medico ed infermieristico di un Centro TIN che effettua turni esclusivamente dedicati all'attività di trasporto neonatale.

I secondi utilizzano personale della TIN temporaneamente distaccato per l'attività di trasporto.

I servizi dedicati permettono tempi di attivazione molto rapidi, ed hanno senso su territori ampi e per volumi di attività di almeno 300-500 trasporti/anno.

I servizi attivabili su richiesta permettono a volte un miglior rapporto costi/benefici ma comportano spesso tempi di attivazione più lunghi (personale reperibile e non in sede) e sono utilizzati su aree geografiche limitate, dove si prevedano non più di 150-200 trasporti/anno.

Il team assistenziale è composto da un neonatologo e da una vigiliatrice. Il personale medico deve avere esperienza di terapia intensiva neonatale e deve essere in grado di far fronte a qualsiasi problema si presenti durante il trasporto. Gli standard per il trasporto neonatale prevedono che il personale medico abbia una specifica preparazione che comprende non solo la conoscenza dei meccanismi fisiopatologici delle principali malattie neonatali, ma anche la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e la capacità di mettere in atto le manovre di rianimazione cardio-respiratoria e le comuni procedure diagnostiche ed assistenziali.

Sono inoltre necessarie particolari competenze, come la perfetta conoscenza di tutte le attrezzature in dotazione, così da individuare prontamente e rimuovere, quando possibile già in itinere, qualsiasi causa di malfunzionamento.

In caso di necessità, il pediatra del Centro nascita compone il numero telefonico della centralina del Trasporto Neonatale d'Emergenza.

Nel giro di pochi minuti (< 5) il servizio diventa operativo, e dopo una prima valutazione diagnostica di concerto con il pediatra trasferente, l'operatore del Trasporto Neonatale allerta il Centro Terapia Intensiva Neonatale adeguato per competenza e territorialità e parte alla volta del Centro nascita.

Dal momento dell'arrivo al Centro nascita il neonatologo del Trasporto Neonatale d'Emergenza prende in cura il neonato e contestualmente diventerà per i suoi genitori l'interlocutore principale, sia riguardo le condizioni cliniche del bambino, sia riguardo il reparto in cui sarà trasferito (3).

IL COUNSELLING NEL TRASPORTO

Le abilità tecniche nella gestione della patologia e del trasporto neonatale non possono prescindere da una considerazione essenziale: il nostro incontro nell'emergenza del trasporto non è tra il medico e una qualsiasi

delle "entità nosografiche" di patologia (ad esempio cardiopatia, malformazioni, prematurità, ecc...) di cui può essere affetto il bimbo. Noi incontriamo e dobbiamo trattare tanti "Giovanni, Francesca, Peppino, ecc...", che sono venuti al mondo circondati dai loro familiari, quindi da un'infinità di diverse ansie, aspettative, desideri, contesti socio-culturali (4).

Nel nostro intervento non possiamo quindi prescindere dalla necessità di "comunicare" correttamente ai familiari il "perchè" e il "cosa" si vuole fare, tenendo conto che il genitore capisce poco o nulla di medicina o di protocolli assistenziali e vive una condizione emotiva il più delle volte di grande stress ed ansia (5).

Il counselling e le abilità di comunicazione efficace diventano allora "competenze" preziose, che purtroppo non fanno parte del tradizionale Corso di Studi, probabilmente troppo centrato sulla "disease", mentre l'obiettivo del "care" è quello di creare "alleanza terapeutica" e coinvolgimento positivo (empowerment) dei familiari: "insieme" stiamo aiutando questo neonato nella sua lotta per la vita e la salute.

Non raramente, è esperienza comune, le maggiori difficoltà sono non tanto nello svolgere correttamente il proprio intervento sanitario quanto nel riuscire a entrare in "relazione" costruttiva con i genitori e/o i parenti. Il momento dell'incontro con i familiari non va pertanto considerato come un'appendice al nostro lavoro, ma preparato e affrontato con lo stesso impegno e cura che abbiamo posto alle modalità "tecniche" di gestione dell'emergenza.

Definizioni

- Il counselling nel trasporto neonatale si compone di due momenti:
- La "**capacità di comunicazione**" (CDC): trasmettere le informazione secondo un "linguaggio" verbale e non verbale comprensibile all'interlocutore;
 - La "**capacità di relazione empatica**" (CRE): riuscire a guardare la patologia e la situazione critica che si sta affrontando "almeno un pò" dal punto di vista cognitivo-emozionale dell'interlocutore e sviluppare empatia, per costruire alleanza terapeutica.

La "capacità di comunicazione"

Le informazioni che per i medici sono "chiare" spesso non lo sono per i pazienti (6). Il problema non è solo il linguaggio "tecnico" tipico della medicina, o il livello culturale della famiglia, ma nel caso dell'emergenza

o della patologia neonatologica la difficoltà ha le principali radici nella condizione emotiva di "stress" e "allagamento emozionale" che il genitore vive lì dove si realizza una situazione di potenziale "pericolo di vita" del neonato.

In situazioni di "normale" comunicazione medico-paziente, di tutto ciò che viene "detto" con le parole non più del 20% viene "percepito": circa l'80% della trasmissione di contenuto è legata alla comunicazione non verbale, o più nel dettaglio alle modalità:

- paraverbali (il tono, il timbro, la sequenza della voce, la musicalità, ecc.);
- non verbali (lo sguardo, la posizione del corpo, il movimento del viso, delle mani, ecc.);
- il contesto (ambiente del colloquio, interruzioni volontarie o involontarie, telefonate, ecc.).

In genere i medici e gli "intellettuali" hanno una grande fiducia nelle "parole" e spesso una buona dominanza del contenuto verbale dei discorsi. L'attenzione al non verbale e al paraverbale sono spesso inferiori (7).

Quando si teme che il proprio figlio sia in pericolo, lo spazio "cognitivo" (quindi lo spazio che avranno le nostre parole "nude", cioè prese nel loro significato "tecnico") si riduce ulteriormente e la percezione sarà fortemente filtrata dalla sfera "emotiva" (ricordi, ansie, paure, sensi di colpa, ecc.) del genitore. Ciò che diremo verrà letto con una grandissima attenzione "all'insieme" del nostro linguaggio: noi parliamo con tutto noi stessi e il non verbale e il paraverbale esprimono, per chi ci sta di fronte, la quasi totalità della sostanza del nostro discorso, al di là delle nostre intenzioni (8)!

Lì dove vi è discrepanza tra ciò che dico e ciò che il mio non verbale esprime, l'interlocutore crede al non verbale. Se ad esempio dico: "Caro signore stiamo facendo tutto il possibile per suo figlio", questa frase avrà un impatto diverso a seconda delle modalità con cui la pronuncio. Se la dicessi dopo averlo fatto accomodare, casomai stringendogli le mani, guardandolo negli occhi, con un tono di voce partecipato, con il viso e il corpo leggermente chinati verso di lui come per andargli incontro, senza curarmi di rispondere al cellulare che squilla, lasciando poi uno spazio di silenzio perchè lui possa esprimere le sue emozioni o le sue domande, ciò che dico avrà una coerenza tra verbale e non verbale. Sarà percepito quindi come "vero". Se al contrario, pur avendo casomai combattuto fino ad allora per salvare il bambino, parlo frettolosamente al genitore nel corridoio, lo faccio guardando la cartella clinica o rivolto all'infermiera, mi

interrompo per rispondere al cellulare, non lascio spazio a domande o rispondo con scarso garbo, dò l'idea di avere fretta e non avere tempo da perdere per rispondere ad inutili domande (tanto ho fatto già tutto il possibile!): le mie parole saranno recepite quasi sicuramente come "false". E non raramente avverrà che per anni, anche quando poi il bambino sarà completamente sano, il genitore ricorderà quegli attimi come tra i più dolorosi della sua vita! Inutile dire che non raramente i sentimenti di astio e di contrasto da parte di un genitore che "sente" il medico "mentire", facilmente esplodono in reazioni inconsulte (grida, violenze, ecc.). Se abbiamo perso la sua fiducia, "convincere" quel genitore che veramente abbiamo fatto tutto il possibile per quel neonato sarà poi un'impresa quasi impossibile.

Quali domande?

Su cosa puntare nella comunicazione (9)? Elemento cardine è rispondere in primis ai bisogni primari "comuni" di ogni persona: il bisogno di sopravvivenza e sicurezza.

Pertanto le domande di fondo che ciascun genitore ha nel cuore, comunque, anche se non parla, saranno: *mio figlio si salverà? con quali conseguenze? questo medico ha veramente a cuore mio figlio? sta facendo tutto il possibile per salvarlo? è in grado di salvarlo?*

Alle prime due domande la nostra risposta è condizionata ovviamente dalla storia e dalla patologia del bimbo. Ma ciò di cui dobbiamo avere consapevolezza è che noi siamo percepiti come "gli" strumenti della salvezza. Il genitore ci chiede di "esserci" con tutto noi stessi, ha enormi aspettative, ripone nelle nostre mani quello che ha di più prezioso: la vita del figlio.

Il nostro compito non si esaurirà nel "fare" tutto il possibile, ma rispondere coerentemente alle domande di fondo che sono dietro gli sguardi persi o disperati di quei genitori è parte essenziale di ciò che ci viene richiesto.

Non si tratta di "buonismo" o di un "essere predisposti", ma di prendere atto che il nostro agire sulla sfera biologica (la salute e la vita del bambino) ha, come per un iceberg, la base e le ricadute assai più profonde: nell'essere quel bambino parte integrante di un Sistema famiglia. Tutto ciò che avverrà al neonato sarà in qualche misura legato e comunque a sua volta condiziona la vita di quei genitori, così come l'orbita di un pianeta condiziona quella degli altri pianeti (Medicina Sistemica).

Il Counselling è quell'insieme di abilità comunicative che differenziano un agire "reattivo" e uno "proattivo". L'agire reattivo si caratterizza per

un'azione istintiva, emotiva, che ha ridotta consapevolezza degli obiettivi relazionali e ridotta padronanza degli strumenti comunicativi. Nell'agire "proattivo" invece le nostre azioni partono dalle emozioni, dal contesto, dai valori che abbiamo, ma "IL FARE" si caratterizza per essere "consapevole": ci si muove verso un preciso obiettivo, con un metodo scientifico e abilità e competenze non tanto innate ma acquisite, con l'esercizio e la pratica. Su tale consapevolezza e sul modo "professionale" di entrare "in contatto" con i familiari si giocherà molta parte del "successo" del nostro intervento.

Molti operatori, con il mestiere che nasce dagli anni, sviluppano numerosi elementi di agire proattivo, ma è ampiamente dimostrato che una specifica formazione alle dinamiche di counselling sviluppa e valorizza le singole capacità e competenze di comunicazione (10).

LA "CAPACITÀ DI RELAZIONE EMPATICA"

Al momento del colloquio sarà essenziale, per entrare e rimanere in "sintonia", porre attenzione ad alcune variabili:

- il modo con cui inizia il dialogo (ad esempio lasciando spazio alle domande, tempo per esprimersi, ecc.);
- al tipo di risposte (che dovrebbero essere non giudicanti, non frettolose, attente a lasciare spazio a repliche);
- al tipo di domande che poniamo (chiuso, aperte, interrogative, ecc.);
- alla capacità di focalizzare e contestualizzare, orientando il dialogo verso obiettivi condivisi, nel rispetto del tempo, in genere limitato, che abbiamo a disposizione.

Tra gli atteggiamenti comunicativi l'ascolto empatico o ascolto profondo è quello che, in molti casi, si rivela il più potente (11).

E' caratterizzato da un elemento essenziale: il focus dell'attenzione non è concentrato su di me operatore, o sulle cose che devo dire, ma sul paziente.

Ritorna il concetto d'empatia cui prima accennavamo: è riuscire a concentrarci sull'altro, tesi a vedere "almeno un pò" il mondo dal suo punto di vista, tanto da fare emergere un eventuale problema o emozione, che intuisco l'altro stia provando ma viene esplicitata solo parzialmente (parleremo in questo caso di fare emergere *l'intrinseco al di là dell'estrinseco*).

L'ascolto empatico è indicato, e in molti casi indispensabile, in tutte quelle situazioni in cui mi accorgo che "l'altro" è in difficoltà (12).

Con l'ascolto empatico vi sono più probabilità di riuscire a cogliere il vero "bisogno", quindi orientare la successiva risposta sulla vera domanda, non perdendo tempo a spiegare o a parlare di argomenti che in effetti non rappresentano un problema vero per l'interlocutore.

L'ascolto empatico è spesso la strada maestra perché scatti la "relazione empatica" (RE): l'altro si sente capito ed accettato per quello che è, anche se ha idee, cultura, status sociale diversi (13).

Quando si sviluppa una relazione empatica il genitore riduce "l'allagamento emozionale": nasce la premessa per procedere verso l'alleanza terapeutica.

Dopo che avremo creato una relazione empatica sarà possibile affrontare, con maggiori probabilità di successo, tutti quegli aspetti "pratici" che ci stanno a cuore: potremo allora dare le informazioni "tecniche", concordare scadenze, orari, ecc.

D'altronde perché possa realizzarsi l'ascolto empatico vi sono delle condizioni "ambientali" interne al medico:

- avere adeguata conoscenza e sicurezza del mio intervento "tecnico";
- avere adeguata "competenza" (cioè conoscenza teorica ed esercizio pratico) degli strumenti di counselling;
- avere tempo adeguato a disposizione;
- avere sufficiente "contatto" con i propri sentimenti ed emozioni;
- riuscire a sospendere il giudizio su ciò che l'altro è o fa;
- riuscire a porre quei paletti "assertivi" ritenuti soggettivamente essenziali;
- non essere allagati da sentimenti di rivalsa o di ostilità verso l'altro.

Un aspetto che troppo spesso non viene adeguatamente considerato è che una relazione empatica medico-paziente non è un frutto "spontaneo" o "legato al carattere" dell'operatore, ma un risultato cui non si può rinunciare, frutto talora difficile, ma raggiungibile da tutti se si impara a puntare alla relazione come parte essenziale del nostro agire medico.

Nella realtà quotidiana dobbiamo fare i conti con le criticità organizzative, di tempo, con le diverse tipologie di pazienti, di contesti, ecc. Non ultimo dobbiamo tenere in conto che noi stessi non siamo delle "macchinette" ma "persone", con fragilità personali ed emotive.

Tuttavia non possiamo farci illusioni: il nostro agire è come una medaglia con due facce, entrambe essenziali: le abilità e le conoscenze tecniche da un lato; dall'altro la capacità di "parlare" e interagire con le persone, di sviluppare rapporti veri, di comunicare sapendo non soltanto dire ma soprattutto ascoltare, rispondendo cioè ai bisogni veri (che ancora una

volta chiameremo bio-psico-sociali) delle persone e delle situazioni che dobbiamo affrontare in emergenza. Il counselling ci aiuta in ciò e probabilmente in futuro maggiore spazio dovrà essere dato a questo aspetto essenziale del nostro lavoro (14).

BIBLIOGRAFIA

1. Agostino R, Gizzi C, Butturini F et al. Neonatal Emergency Transport Service in Italy. *Prenatal and Neonatal Medicine* 1, 1996; suppl 1: 329.
2. Shoo K Lee et al. Transport Risk Index of Physiologic Stability: a practical system for assessing infant transport care. *J. Pediatr.* 2001; 139: 220.
3. Falco L, Panico M et al. *Vademecum del trasporto neonatale d'emergenza*. Terza Edizione, 2008.
4. Arigliani R, Gilardi R. Il counselling in Medicina generale: la ricerca di un rapporto empatico, *RMP*, Maggio 2005; 19-28.
5. Atti del Congresso "La Comunicazione e l'informazione in Pediatria", Sorrento 8-10 settembre 2000; supplemento di *Tendenze Nuove*.
6. Watzlawick P et al. *Pragmatica della comunicazione umana*. Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi. 1971; Astrolabio.
7. Beck RS et al. Physician-patient communication in the primary care office: a systematic review. *J Am Board Fam Pract.* 2002 Jan-Feb; 15 (1): 25-38. Review.
8. Roter DL. Physician gender and patient-centered communication: a critical review of empirical research. *Annu Rev Public Health.* 2004; 25: 497-519. Review.
9. Marvel MH. Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA* 1999 Jan 20; 281 (3): 283-7.
10. Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: a meta-analytic review. *J Consult Clin Psychol* 2000; 68: 438-450.
11. Bert G, Quadrino S. *Parole di medici, parole di pazienti*. Counselling e narrativa in medicina. *Il Pensiero Scientifico*, 2002.
12. Bellet PS, Malloney MJ. The importance of empathy as an interviewing skill in medicine. *JAMA* 1991; 266: 1831-1832.
13. Zanzucchi D, Zanzucchi A. *La differenza tra Sanità e Salute*, Febbraio 2005; III Corso Family-Point, Loppiano (FI).
14. Kem DE et al. Teaching the psychosocial aspects of care in the clinical setting: practical recommendations. *Acad Med.* 2005 Jan; 80 (1): 8-20. Review.