

# La gestione del paziente autistico in ospedale: l'avvio del D.A.M.A. al Burlo Garofolo

Devescovi R.<sup>1</sup>, Menegazzo E.<sup>2</sup>, Bureca F.<sup>2</sup>, Toscani P.<sup>3</sup>, Borzacchiello P.<sup>4</sup>, Cassone A.<sup>5</sup>, Schreiber S.<sup>5</sup>

1) SC di Neuropsichiatria Infantile e Neurologia pediatrica; 2) Pediatria d'Urgenza e Pronto Soccorso pediatrico; 3) Direttore Sanitario; 4) Area pediatrica diurna; 5) SC di Direzione delle Professioni Sanitarie  
mail: raffaella.devescovi@burlo.trieste.it

## INTRODUZIONE

La creazione di percorsi individualizzati di accesso alle cure di patologie organiche in soggetti affetti da disabilità, rientra nelle linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)<sup>1</sup> per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali dei Disturbi dello Spettro Autistico e si ispira ai costrutti di Progetto di Vita (PdV) e Qualità di Vita (QdV), intesa come possibilità di conseguire mete e obiettivi nonostante i limiti della disabilità stessa<sup>2,3,4</sup>.

Tali obiettivi sono in linea con quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (CRPD; NU, 2006)<sup>5</sup> ratificata dallo Stato Italiano (Legge 3 marzo 2009, n.18) e dall'Unione Europea (Decisione 2010/48/CE del Consiglio del 26 novembre 2009), dalla Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia e dalla Carta dei Diritti fondamentali dell'UE.

Un modello teorico e pratico di riferimento per l'accoglienza medica del disabile è rappresentato dal progetto D.A.M.A. (acronimo di **Disabled Advance Medical Assistance**) realizzato per la prima volta in Italia negli anni 2000 presso l'Ospedale San Paolo di Milano<sup>6</sup>. Il DAMA è un modello organizzativo di accoglienza e gestione multidisciplinare di pazienti con peculiarità e per questo svantaggiati rispetto agli altri nell'usufruire dei normali percorsi diagnostici e terapeutici rispetto agli altri cittadini.

La realizzazione del DAMA al Burlo Garofolo è uno degli obiettivi assegnati all'IRCCS all'interno del progetto **QUan, Quality Autism Network** coordinato dalla Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità (DCS) della Regione Friuli Venezia Giulia (FVG) e promosso dall'ISS, nella fascia 7-21 anni. Il secondo obiettivo, strettamente correlato al primo, è rappresentato dalla gestione non farmacologica dei **comportamenti problema (CP)**, ovvero quei comportamenti distruttivi o potenzialmente pericolosi per sé, per gli altri e per l'ambiente che una persona autistica e/o intellettivamente disabile può emettere in condizioni di stress, come ad esempio in un contesto sanitario ospedaliero.

## OBIETTIVI

- 1 • Migliorare la qualità dell'accoglienza e dell'assistenza medica ospedaliera per bambini e ragazzi autistici e/o con disabilità intellettiva con gravi deficit comunicativi, mediante la creazione di percorsi assistenziali facilitati ispirati al modello DAMA.
- 2 • Imparare a gestire il più possibile non farmacologicamente i comportamenti problema di questi pazienti sia in urgenza che in elezione mediante strategie comportamentali ispirate all'Analisi Comportamentale Applicata (ABA).

## MATERIALI E METODI

Nel corso del 2022-2023 è stato intrapreso un percorso interno che ha definito le modalità operative per la creazione ex novo di un **ambulatorio multidisciplinare DAMA** (fig. 1).

Si è così costituita un'equipe funzionale DAMA mediante l'individuazione in ciascun reparto di almeno 1 medico e 1 infermiere indicati quali referenti dai rispettivi Direttori di SC e Responsabili delle Professioni Sanitarie.

L'ambulatorio DAMA si svolge in fascia oraria pomeridiana per facilitare l'accesso in orario di minore affollamento; inoltre prevede in caso di prestazioni multiple che sia lo specialista "ad andare dal paziente" e non il contrario.

Il **percorso per il paziente** (fig. 2) inizia con la consegna al CUP dell'impegnativa del medico curante, recante quesito diagnostico "percorso DAMA". La prenotazione viene dirottata dal call center regionale in una lista d'attesa dedicata, consultata quotidianamente dall'infermiere dell'equipe DAMA, che contatta telefonicamente la famiglia e somministra l'**intervista pre-accoglimento** (fig. 3) finalizzata alla raccolta di informazioni utili per la gestione del bambino in ospedale, creata *ad hoc*. Le informazioni raccolte vengono registrate sul gestionale attualmente in uso (G2) in una cartella dedicata, alla quale è possibile attingere per gli accessi successivi a prescindere dal reparto di accoglienza.

L'**infermiere DAMA** organizza un percorso personalizzato raccordandosi con i singoli specialisti e ricontatta la famiglia per comunicare la data dell'appuntamento.

Il personale dell'equipe DAMA, i medici e gli infermieri della Pediatria d'Urgenza e Pronto Soccorso pediatrico (PUPS) e alcuni tecnici (oculistica, ORL, fisioterapia) hanno ricevuto una formazione comportamentale ispirata ai principi dell'Analisi Comportamentale Applicata (ABA) finalizzata alla conoscenza e alla gestione non farmacologica dei comportamenti problema (CP).

## RISULTATI

Nel **primo trimestre di attività** sono state accolte 30 richieste per visite specialistiche formulate in modo appropriato, prevalentemente per prestazioni singole. Di queste circa il 50% sono state per visita odontostomatologica, 30% oculistica e restanti specialità (ortopedia, dermatologia).

Dall'intervista pre-accoglimento, compilata con i *caregiver* del paziente, si rileva che tra le condizioni ricorrenti che scatenano i CP emergono: le attese, le transizioni e la sovraesposizione sensoriale. L'esito delle visite personalizzate è stato molto positivo sia per i pazienti e le loro famiglie, che per gli operatori.

## DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Il percorso, che è stato costruito per creare un ambulatorio multidisciplinare dedicato a un'utenza con bisogni speciali, quali sono i bambini e i ragazzi autistici o con gravi disabilità intellettive e i loro familiari, è coerente con il mandato che l'IRCCS Burlo Garofolo ha ricevuto dalla DCS ed è in linea con le raccomandazioni nazionali e internazionali in materia di disabilità sulla facilitazione di accesso alle cure.

La disponibilità infatti di un'equipe dedicata formata sulle caratteristiche dell'autismo, il contatto diretto con le famiglie finalizzato alla migliore conoscenza dei bisogni dei bambini, nonché alle loro peculiarità comportamentali che in un ambiente ospedaliero possono essere grandemente esacerbate, ha consentito di avviare un percorso virtuoso e innovativo in tema di accoglienza medica e cura di questi pazienti.

Restano da migliorare alcuni limiti strutturali, *in primis* l'individuazione di uno spazio dedicato al DAMA, suddiviso tra procedure e sala di attesa e l'organizzazione del percorso stesso, in previsione di un possibile notevole incremento delle richieste.

FIG 1 PERCORSO FATTO DALL'OSPEDALE

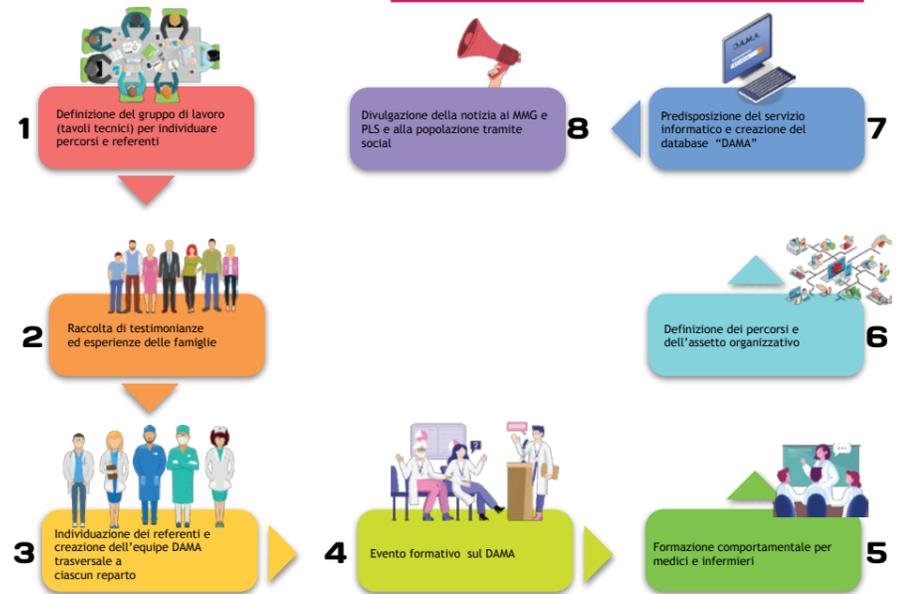


FIG 2 PERCORSO PER IL PAZIENTE



FIG 3 INTERVISTA PER I COMPORTAMENTI PROBLEMA (ESTRATTO)

INTERVISTA TELEFONICA PRE-ACCUGLIAMENTO DH / RICOVERO Estratto dall'intervista per l'analisi funzionale di Hanley G. (2002-2009)	
<b>A - Domande INFORMATIVE sul paziente</b>	
Data dell'intervista: _____ Intervistatore: _____	
Nome del bambino/a: _____ Data di nascita: _____	
Età (anni) (mesi) _____ Genere _____	
Fonte informativa (genitori, caregiver) _____	
1 - È la prima volta che viene al Burlo?	[ ] No [ ] Sì
2 - Ha mai fatto visite specialistiche o esami in un'altra struttura sanitaria o ospedaliera?	Sì: Per quale motivo? _____
3 - Per comunicare suo/a figlio/a usa il linguaggio verbale?	[ ] Sì
No: Come comunica i suoi bisogni? _____	
4 - Cosa gli piace e lo distrae?	_____
5 - Cosa non gli piace?	_____
6 - Presenta un'iper o ipo sensibilità sensoriale? (specificare la risposta)	_____
<b>B - Domande per valutare cosa ACCENDE un comportamento problema</b>	
11 - Quali sono i comportamenti problematici?	_____
12 - Quali sono le situazioni nelle quali suo/a figlio/a manifesta maggiormente disagio? (es. quando si interrompono attività o routine, durante le attese, in ambienti caotici o affollati, in presenza di determinati suoni, quando ha fame, sete, caldo, quando viene toccato ecc.)	_____
13 - Che cosa scatena SEMPRE le crisi comportamentali?	_____
14 - Le crisi sono precedute da altri tipi di comportamenti? (es. urlare, piangere, strappare le mani, dondolarsi)	_____
<b>C - Domande per valutare cosa SPESGNE un comportamento problema</b>	
15 - Che cosa fa per far calmare e/o distrarre suo/a figlio/a quando è scattato il comportamento problema?	_____
16 - La sua presenza (del genitore/caregiver) è necessaria per tranquillizzare suo/a figlio/a o si lascia tranquillizzare anche dagli estranei (se sanno interagire nel modo giusto)?	_____

## BIBLIOGRAFIA

- 1) Linee Guida ISS sulla diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico in bambini, adolescenti e adulti.
- 2) Speciale, R., Villa Allegri, M., Faini. Politiche sociali in Italia per il superamento dell'handicap: il punto di vista dell'ANFFAS Onlus. AJMR ed. italiana 0, 0, 65-76, 2002.
- 3) Frondizi, D., Cappanera, S., Commissari, R., Francucci, M., Rizzo, M., Perugini, D., ... & Elisei, S. The DAMA Project at Terni Hospital, Italy. *Psychiatry Danubina*, 33(suppl 11), 91-95, 2021.
- 4) Rousseau, M. C., Dagois, J. F., Lausecker, C., Humbertclaude, E., Dominique, A., Hamouda, I., ... & Baumstarck, K. Healthcare of Persons With Complex Developmental Disabilities From Three European Experiences: France, Italy, and Norway. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(4), 273-278, 2021.
- 5) CONFERENZA UNIFICATA del 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". *Repertorio Atti n.:* 53/CUdel10/05/2018.
- 6) M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani. Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale. *AJMR* 1 (2):100-106, 2003.