



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

**Dr.ssa Raffaella Devescovi**

Dirigente Medico  
S.C. di Neuropsichiatria Infantile

**Elisa Anna Menegazzo**

Coordinatore Infermieristico  
S.C. Pediatria d'Urgenza e Pronto Soccorso Pediatrico

## AMBULATORIO MULTIDISCIPLINARE D.A.M.A. (*Disabled Advanced Medical Assistance*)

### Cosa è il D.A.M.A.?

**E' un modello organizzativo di accoglienza** volto a facilitare l'accesso e la gestione in Ospedale di bambini e ragazzi con grave deficit comunicativo, principalmente autistici e/o disabili intellettivi, finalizzato alla **diagnosi e cura di patologie organiche**.



La creazione di percorsi assistenziali facilitati ispirati al modello D.A.M.A. e la gestione non farmacologica dei comportamenti problema mediante strategie comportamentali, sono gli obiettivi assegnati all'IRCCS nel progetto **QUan** (*Quality Autism Network*) coordinato dalla Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità (DCS) della Regione Friuli Venezia Giulia (FVG) e promosso dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

# Nascita degli ospedali DAMA...



DAMA Aosta  
DAMA Bari  
DAMA Bologna  
DAMA Bolzano  
DAMA Cosenza  
DAMA – PASS Empoli (FI)  
DAMA Garbagnate (MI)  
DAMA – Delfino Mantova  
DAMA Merate (LC)  
DAMA Milano  
DAMA Nord Milano (Osp. Bassini)  
DAMA – TOBIA Roma  
DAMA Sacile (PN)  
DAMA Terni  
DAMA Trento  
DAMA – Luisa Treviglio (BG)  
DAMA Valle Camonica  
DAMA Varese  
DAMA – 3A Venezia

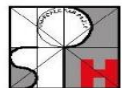
Il DAMA nasce negli anni 2000 all'H. San Paolo di Milano: è un'Unità Funzionale autonoma con personale dedicato.

Il modello organizzativo nella sua globalità prevede:

- un **Call center** che raccoglie prenotazioni e fornisce consigli
- Un percorso **dell'emergenza/urgenza**
- un **DH** per i percorsi di inquadramento di valutazione breve e di rivalutazione dei pazienti
- **percorsi ambulatoriali facilitati.**

Prevede inoltre la presenza di personale formato nei reparti (DH/ricoveri).

Azienda Ospedaliera San Paolo Polo Universitario



LEDHA Lega per i diritti degli handicappati



Regione Lombardia



Università degli Studi di Milano Facoltà di Medicina e Chirurgia



Da: F. Ghelma, Trieste 2022

## DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Sono disturbi del neurosviluppo molto eterogenei per intensità e complessità che si caratterizzano per:

- **carenze** (*deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale*)
- **eccessi comportamentali** (*pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi*): interesse eccessivo per i dettagli, stereotipie, uso ripetitivo del linguaggio, resistenza al cambiamento, attaccamento eccessivo alle routine, interessi sensoriali atipici (odorare o toccare, attrazione per luci o per oggetti che ruotano), selettività alimentare, iper/iposensibilità a input sensoriali (rumori forti o specifici)

carenze ed eccessi possono favorire la comparsa di  
**CRISI COMPORTAMENTALI** o **Comportamenti Problema (CP)**

Il CP non è semplicemente un comportamento inappropriato, bensì è **distruttivo o pericoloso per la persona, per gli altri e per l'ambiente.**

E' conseguenza dei deficit del disturbo, ma viene anche «plasmato» dall'ambiente, e quindi è **sensibile al cambiamento.**



Il bambino **IMPARA** che manifestando alcuni comportamenti (es: *piangere e/o urlare, mordere, spingere, buttarsi a terra, fare la pipì addosso, sbattere la testa al muro, tirare i capelli*) può ottenere dagli altri quello che vuole (*accesso alle cose, evitamento, attenzione*).



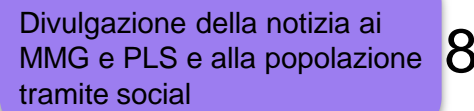
## Principi guida: **AGIRE SUI PROCESSI DI CURA**

- **Approccio individualizzato** da parte del personale sanitario che tenga conto delle peculiarità sensoriali dell'individuo e delle sue preferenze
- Ridurre i **tempi di attesa** per limitare la sovrastimolazione sensoriale
- Identificare un **luogo tranquillo e ordinato** dove eseguire le procedure, possibilmente unico
- Adeguare **lo stile comunicativo e interattivo** del **personale**, sia verbale (ritmo, volume, tono, semplicità delle parole) che non verbale (gesti, espressioni facciali, ritmo dei movimenti). «**One voice**».
- Disporre di **oggetti per distrarre o per premiare** (rinforzatori graditi al bambino), strumenti per **favorire la comprensione** (tutorial, libretti, storie sociali)






## PERCORSO fatto dall'OSPEDALE






## PERCORSO PER IL PAZIENTE



1 Il medico curante prescrive l'impegnativa con quesito diagnostico "Percorso DAMA"




2 La famiglia si rivolge al CUP con l'impegnativa del medico curante



3 Il CUP regionale dirotta le richieste in una lista di attesa alla quale attinge l'infermiera dell'ambulatorio DAMA



4 L'infermiera contatta telefonicamente la famiglia somministrando il questionario sui comportamenti



7 Il sistema consente di apportare aggiornamenti anamnestici sulle strategie più efficaci ed eventuali criticità emerse durante le visite



6 L'infermiera pianifica accessi ambulatoriali programmati e comunica la data alla famiglia



5 Eventuale confronto con i medici dell'equipe DAMA per prestazioni integrative non previste dall'impegnativa

# INTERVISTA TELEFONICA PRE-ACCOGLIMENTO

## DH / RICOVERO

Estratto dall'intervista per l'analisi funzionale di Hanley G. (2002-2009)

### A - Domande INFORMATIVE sul paziente

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?  No  Sì

**NO:** Come comunica i suoi bisogni?

4 • Cosa gli piace e lo distrae?

5 • Cosa non gli piace?

6 • Suo/a figlio/a ha dei fastidi sensoriali? (es. verso la luce, alcuni rumori, ecc.)

7 • Suo/a figlio/a ha dei piaceri sensoriali? (es. guardare fonti luminose, ascoltare suoni, ecc.)

8 • Presenta selettività alimentare?  No

**Sì:** cosa mangia?

**Sì:** cosa non vuole mangiare?

9 • Usa ancora ciuccio e biberon per alimentarsi?  No  Sì

10 • Sono presenti allergie?  No

**Sì:** quali

11 • Ha disturbi del sonno?  No  Sì

12 • Segue una terapia farmacologica?  No

**Sì:** quale

13 • In quale modo riesce ad assumere farmaci?

## **B - Domande per valutare cosa ACCENDE un comportamento problema**

**14 • Quali sono i comportamenti problematici?**

---

---

**15 • 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.)

---

---

---

**16 • Che cosa scatena SEMPRE le crisi comportamentali?**

---

---

---

**17 • Le crisi sono precedute da altri tipi di comportamenti?**  
(es. urlare, piangere, sfregarsi le mani, dondolarsi)

---

---

---

## **C - Domande per valutare cosa SPENDE un comportamento problema**

**18 • Che cosa fa per far calmare e/o distrarre suo/a figlio/a quando è scattato il comportamento problema?**

---

---

---

**19 • 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)?**

---

---

## L'AMBULATORIO MULTIDISCIPLINARE DAMA È ATTIVO!

Nei primo trimestre di attività

Sono pervenute 30 impegnative compilate correttamente, prevalentemente per prestazioni singole: circa **50%** visite odontostomatologiche; **30%** visite oculistiche e **20%** restanti specialità (ORL, ortopedica, dermatologica)

Dall'intervista pre-accoglimento si rilevano quali condizioni ricorrenti che scatenano i CP: le **attese**, le **transizioni** e la **sovrapposizione sensoriale**.  
L'esito delle visite personalizzate è stato nel complesso molto positivo sia per i pazienti e le loro famiglie, che per gli operatori.

#### Punti di forza

- un'equipe dedicata formata sulle caratteristiche dell'autismo,
- la personalizzazione delle cure mediante il contatto diretto con il caregiver (*conoscenza «preventiva» dei bisogni e delle peculiarità comportamentali che potrebbero essere stressate dall'ambiente ospedaliero*);
- alcune scelte organizzative strategiche (*ambulatori in fascia pomeridiana, gli specialisti che si avvicindano al paziente*)

#### Punti di debolezza

- alcuni limiti strutturali ancora irrisolti (*individuazione di uno spazio dedicato al DAMA, suddiviso in stanza procedure e sala di attesa*).
- Il tempo necessario alla pianificazione delle visite e all'espletamento delle visite stesse (*specie se non ricorso alla sedazione*)

Progetto **virtuoso e innovativo**, in linea con la raccomandazioni nazionali e internazionali e con il mandato della DCS/ISS in tema di disabilità e accesso alle cure

#### Opportunità

- la diffusione dell'approccio DAMA anche a ricoveri e pre-ricoveri e nei limiti del possibile al dipartimento delle Urgenze

#### Rischi

- sostenibilità nel tempo, anche in relazione all'aumento della domanda

**Grazie a tutti voi per l'attenzione!!**



**E un sentito grazie a tutti quelli che stanno credendo nel progetto DAMA al Burlo!!**

Direzione Sanitaria  
Medici e infermieri dell'equipe DAMA e del Pronto Soccorso  
Personale afferente alla Direzione delle Professioni Sanitarie  
Direttori di SC e delle Professioni Sanitarie  
.....le Famiglie