

Arianna Presicce

Infermiera, Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche

Tamara Campanelli

Direttore ADP (Attività Didattiche Professionalizzanti) - CdL infermieristica UNIVPM, Polo Didattico Pesaro

Giulia Zorzi

Dirigente Medico - Pediatria, AST Ascoli

Comunicazione Aumentativa Alternativa nell'ambito del Progetto DAMA: valutazione di efficacia sui bisogni comunicativi complessi pediatrici in sanità

Augmentative and alternative communication within the DAMA Project: evaluating effectiveness in addressing complex pediatric communication needs in healthcare

Inquadramento Generale

Una considerevole quota di bambini presenta diverse disabilità che comportano difficoltà relazionali con l'ambiente circostante. La possibilità di instaurare una comunicazione è un diritto fondamentale, e anche le persone con disabilità devono poter soddisfarlo come il resto della popolazione. Le indagini mostrano che l'assistenza a persone

con esigenze sanitarie complesse è spesso mal coordinata, generando cure inadeguate, insoddisfazione, errori di trattamento e peggioramento dei risultati. La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è un sistema organizzato che può rivelarsi utile non solo per comprendere i bisogni di salute della persona, ma anche per spiegare la visita o la procedura sanitaria, aiutando i pazienti ad affrontarla in modo più consapevole.

Contesto del progetto

Questo lavoro ha valutato l'efficacia della CAA (Costantino A et. A. 2007) nel miglioramento della comunicazione con un'equipe multidisciplinare, su un campione di pazienti minorenni durante visite ambulatoriali presso l'ospedale Santa Croce di Fano, nell'ambito del Progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance). Gli obiettivi secondari sono stati: analizzare le criticità riscontrate dalle famiglie, l'efficacia dell'intervento del team DAMA nella gestione di pazienti con disabilità complesse e la conoscenza della CAA tra le famiglie.

Un questionario telefonico è stato somministrato alle famiglie dei bambini coinvolti nel progetto. Il progetto DAMA ha preso vita il 3 aprile 2023 con l'attivazione di una linea telefonica dedicata per la prenotazione di prestazioni sanitarie per minori con disturbo dello spettro autistico o disabilità grave, e adulti con disturbi simili provenienti da tutta la regione Marche.



Obiettivi

L'indagine ha coinvolto pazienti minorenni con bisogni comunicativi complessi che si sono rivolti al Progetto DAMA tra il 10 maggio e il 30 settembre 2023, usufruendo di almeno un intervento di CAA. Il questionario somministrato includeva 21 domande e un campo aperto per le criticità. Le domande riguardavano gli strumenti impiegati per la CAA, l'efficacia dei metodi, la conoscenza della CAA da parte delle famiglie e il loro utilizzo in altri contesti, e il grado di soddisfazione dell'esperienza.

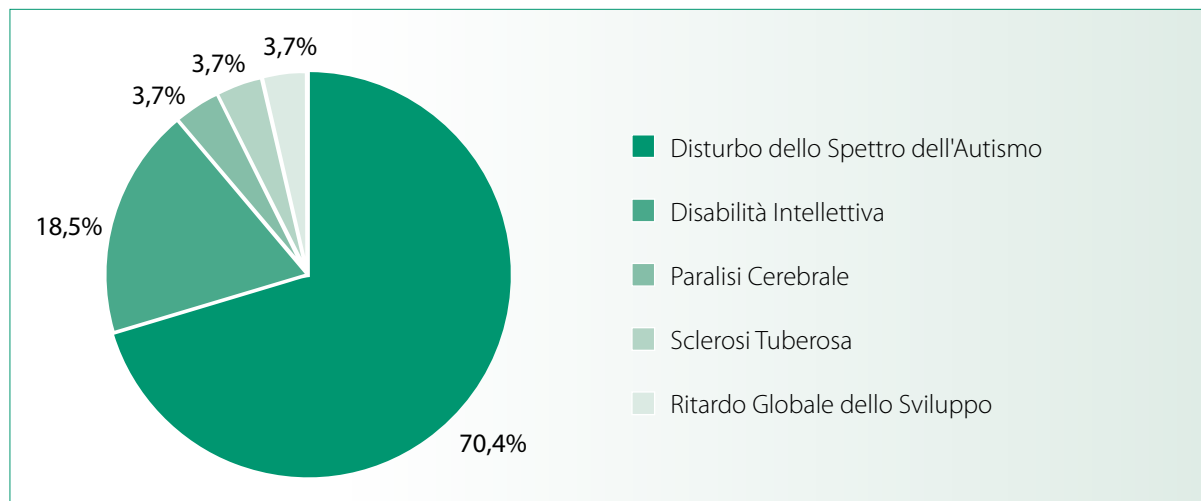
Il progetto si è articolato in 4 fasi:

1. Consultazione del database DAMA con i dati relativi ai pazienti minorenni.
2. Incontro di personalizzazione con paziente e genitori per valutare età, disturbo, risorse, capacità, bisogni di salute, bisogni comunicativi, compliance, abitudini e contesto di vita.
3. Utilizzo della CAA (Fontani S, 2016) attraverso:
 - **Agende visive:** supporti cartacei che raffigurano le attività sanitarie future.
 - **Video esplicativi:** creati dal personale dell'ambulatorio o scaricati da app interattive.
 - **Libri illustrati in simboli.**
 - **App interattive:** utilizzano immagini, video e attivano output vocali.
4. Erogazione della prestazione sanitaria.

Risultati

Il campione era composto da 27 bambini, di cui 18 maschi e 9 femmine, con età compresa tra i 4 e i 17 anni. I bambini erano principalmente italiani (22 su 27), con 5 provenienti da altri paesi. Le diagnosi includevano 19 casi di Disturbo dello Spettro Autistico, 5 di Disabilità Intellettiva, 1 di Paralisi Cerebrale, 1 di Sclerosi Tuberosa e 1 di Ritardo Globale dello Sviluppo (Grafico 1).

Grafico 1. Diagnosi di accesso

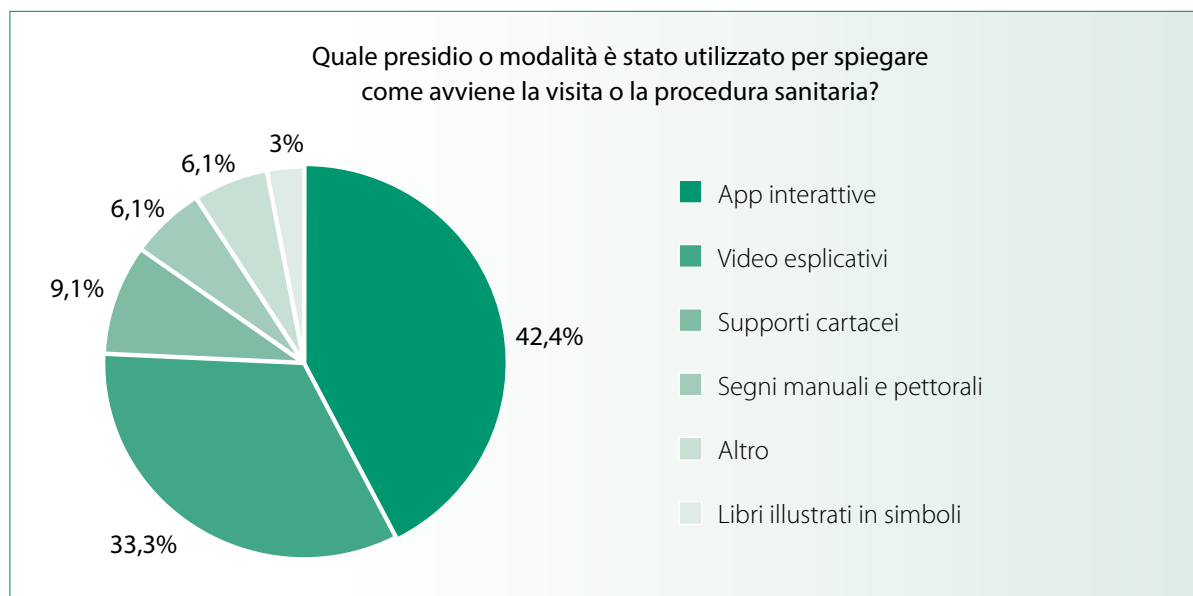


Il 63% dei genitori ha dichiarato di essersi sentito insoddisfatto almeno una volta riguardo la comunicazione e la relazione con i loro figli durante le prestazioni sanitarie, in particolare a causa di irritabilità, aggressività e nervosismo da parte dei bambini.

Le prestazioni mediche a cui sono stati sottoposti i bambini includevano prelievi ematici (21,1%), visite odontostomatologiche (18,4%), EEG (15,8%), visite oculistiche (15,8%), visite allergologiche (7,9%) e altre (7,9%). Le app interattive sono state utilizzate nel 42,4% dei casi, seguite da video esplicativi (33,3%) e agende visive (9,1%) (Grafico 2). Il 88,9% dei genitori ha riferito che i bambini mostravano disagi prima dell'intervento con la CAA, tra cui irritabilità, aggressività e nervosismo.

Tuttavia, l'utilizzo della CAA ha portato a una riduzione di questi comportamenti, favorendo un atteggiamento più tranquillo e consapevole nel 81,5% dei casi, riconosciuto anche dai genitori (Brenner M et al. 2020). Il 93,8% dei bambini molto coinvolti dalla CAA ha affrontato la procedura con maggior distensione. Tra i bambini "abbastanza" coinvolti, il 75% ha ottenuto dei benefici, mentre il 25% no. Nei bambini "poco" coinvolti, solo il 50% ha beneficiato del metodo.

Grafico 2. Presidio utilizzato per spiegare prestazione/visita



CONCLUSIONI

I bambini con disabilità presentano bisogni complessi, tra cui una comunicazione efficace. La CAA, che compensa le limitazioni comunicative attraverso il potenziamento delle abilità naturali, si è dimostrata efficace nel ridurre i comportamenti disadattativi e migliorare la comunicazione con gli operatori sanitari. Il Progetto DAMA ha evidenziato come l'utilizzo della CAA possa migliorare il rapporto con le famiglie e alleviare il disagio dei pazienti. Le famiglie hanno manifestato un alto livello di soddisfazione, segnalando che il progetto ha colmato un vuoto assistenziale nel trattamento dei bambini con disabilità.

Si auspica che il Progetto DAMA venga esteso a livello regionale e nazionale, includendo la formazione del personale sanitario per l'uso della CAA in contesti assistenziali specifici.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: www.italianjournalofnursing.it