



dei bambini



L'EFFICACIA DEI COMMUNICATION TOOLS NELLA PRATICA CLINICA PEDIATRICA

di Federica Danti

La "Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale" (1) sancisce, in diversi dei suoi articoli, il diritto del paziente bambino ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato alla sua età e al suo sviluppo cognitivo. Pone in evidenza, inoltre, le sue necessità relazionali e comunicative. In relazione all'età del bambino cambiano radicalmente i suoi bisogni e le sue necessità, ma soprattutto si evolvono le tecniche di comunicazione e il linguaggio; con essi cambia moltissimo anche la concezione della malattia, del dolore e delle cure: dalla nascita fino a 2-3 anni prevalgono gli aspetti percettivi ed istintivi. La percezione del dolore e della sofferenza è globale; il pianto è la tecnica di espressione del disagio maggiormente utilizzata. Dai 3 fino ai 6 anni, le tecniche comunicative diventano più articolate e chiare, il bambino può vivere la malattia come una punizione imposta dagli adulti in conseguenza a comportamenti sbagliati o trasgressione di regole, da qui può svilupparsi un senso di colpa molto pericoloso per l'incolumità psichica del bimbo. L'enorme difficoltà, in questa fascia d'età, è comprendere come cure invasive, spesso dolorose e che costringono il piccolo paziente a stare per molti giorni lontano da casa, possano essere d'aiuto alla condizione di sofferenza; non c'è infatti l'interiorizzazione della relazione causa-effetto che si sviluppa durante l'età scolare (6-10 anni). Il senso di colpa, dovrebbe scomparire, in quanto il paziente pediatrico è in grado di concepire la malattia come conseguenza di un agente infettivo esterno e la relazione che esiste tra cure e malattia. A partire da quest'età è possibile ottenere la collaborazione del bambino che, dai 12 anni in poi, avrà una struttura cognitiva simile a quella dell'adulto e sarà quindi capace di comprendere gli aspetti fisiopatologici della malattia ed il perché dei diversi tipi di cura. In fase preadolescenziale sorgono principalmente conflitti legati all'integrità corporea e alla ricerca dell'indipendenza dai genitori che spesso la malattia non permette. Per facilitare il processo comunicativo con il bambino ospedalizzato esistono attualmente alcuni strumenti di ultima generazione che consentono da un lato la strutturazione di un percorso educativo sistematico, dall'altra facilitano l'espressione del bambino.

I Cartoons

I *cartoons* sono una forma prevalentemente bidimensionale, di arte visiva illustrata. Esistono cartoni animati ideati appositamente per alcune categorie di bambini malati, che hanno lo scopo di spiegare le varie patologie oppure di educare all'uso di alcuni presidi. Sebbene ancora in relativamente pochi casi questi strumenti siano interattivi, un RCT mette a confronto le performance di due gruppi di bambini affetti da rinite allergica, educati all'utilizzo dell'inalatore con due metodi: un gruppo sperimentale educato soltanto attraverso una presentazione orale, un gruppo di controllo educato attraverso l'utilizzo di un cartone animato che mostrava al bambino il corretto uso dell'inalatore. I risultati indicano che nel gruppo sperimentale, il tasso di conseguimento delle competenze è stato significativamente superiore rispetto a quello del gruppo di controllo (57, 5% vs 27, 5%; p 0.007). Lo studio si conclude ribadendo l'efficacia di un metodo educativo con supporto audiovisivo come un cartone animato (2). Un altro RCT ha valutato l'efficacia dell'utilizzo di un cartone animato e di uno *story book* multimediale per preparare i bambini alla cistouretrografia minzionale. I risultati evidenziano che i bambini preparati alla procedura con l'utilizzo dello *story book* avevano avuto una tolleranza più elevata e un livello di stress inferiore rispetto al gruppo di controllo (3). Anche l'utilizzo di CD-ROM interattivi per informare i bambini sulla propria patologia o sulle procedure a cui verranno sottoposti aumenta notevolmente le loro conoscenze a riguardo (4). Uno studio analizza le differenze di risultato ed esito tra un intervento educativo, con supporto multimediale (CD-ROM 'Kidz with Leukemia: A Space Adventure') ed uno con supporto cartaceo (Libro: 'You and Leukemia' di Lynn Baker). Dalla ricerca effettuata non risultano sostanziali differenze di esito per quanto riguarda i due gruppi di studio: sia i bambini che hanno ricevuto il CD-ROM sia quelli che hanno ricevuto il libro hanno mostrato un aumento delle conoscenze sulla patologia, sul trattamento e sui suoi effetti collaterali, con conseguente rafforzamento della sensazione di controllo sugli eventi e sulla patologia. Per quanto riguarda il livello di gradimento, al contrario, i due gruppi hanno mostrato evidenti discrepanze: la maggior parte dei soggetti soddisfatti dell'intervento educativo faceva parte del gruppo a cui era stato assegnato il CD-ROM (5).

Sisom

Sisom è in norvegese un acronimo traducibile come: "Si det SOM det er" ovvero "di le cose come stanno". Si tratta di uno strumento interattivo elaborato per bambini malati di cancro allo scopo di facilitarli nell'espressione dei propri dubbi e disagi rispetto alla malattia ed al percorso di cura. A differenza di altre applicazioni per bambini malati, l'obiettivo di Sisom non è solo quello di fornire informazioni ai piccoli utenti ma soprattutto di ottenere delle informazioni riguardanti la loro personale esperienza di malattia. Creato dai ricercatori del Rikshospitalet Medical Centre di Oslo, si presenta con un'interfaccia semplice e familiare (fig.1) (6). Per la sua realizzazione sono stati raccolti anche i suggerimenti provenienti da un campione di bambini ospedalizzati (7,8). Validato per bambini di età compresa tra i 7 e i 12 anni, Sisom dispone di un lettore vocale, immagini, video e metafore intuitive che ben rappresentano i suoi sintomi, pertanto può essere utilizzato efficacemente anche dai bambini che ancora non sanno leggere (9). Il tema principale di questo gioco interattivo è un viaggio in barca a vela di un bambino/a attraverso varie isole. Il bambino o può creare il proprio avatar, scegliendo il sesso del protagonista, l'abbigliamento, la possibilità di indossare diversi tipi di parrucche o bandane. Le isole sono chiamate "in ospedale", "a scuola", "a casa", questo permette in modo semplice e immediatamente comprensibile al bambino di definire e circoscrivere gli eventi che più

lo mettono a disagio. Una volta che tutte le isole sono state visitate il programma effettua un report che riassume tutte le risposte e valutazioni date dal bambino. Attualmente è presente solo la versione a pagamento di Sisom in inglese, norvegese e spagnolo.

ELO Bear

Questo strumento è stato sviluppato per i bambini hanno degenze lunghe, che li costringono a rimanere lontani dai propri cari, come ad esempio i bambini che per qualche motivo devono essere sottoposti ad isolamento perché affetti da malattia infettiva, oppure perché particolarmente vulnerabili alle infezioni oppure i bambini immigrati in Italia con un solo genitore. ELO Bear è stato progettato in Brasile, ed in particolare dall'Amaral Carvalho Hospital di São Paulo e dall'Agenzia Creativa DM9Rio. Si tratta di un'idea innovativa che sfrutta le potenzialità di WhatsApp. L'orso Elo, un modo per connettere i piccoli ospiti della struttura alle famiglie e ad altre persone significative nella vita del bambino (10). Elo è un orsacchiotto al cui interno si trova un'anima tecnologica associata ad un numero telefonico personale (fig.2). Elo è capace di ricevere, conservare e riprodurre messaggi vocali che i familiari ed i cari del piccolo paziente gli inviano tramite WhatsApp. E' sufficiente premere la manina dell'orso perché il messaggio vocale venga riprodotto. Elo può essere una validissima soluzione alla sensazione di solitudine che crea l'ospedalizzazione: oltre alla presenza fisica di un orso sorridente con cui poter giocare, Elo diventa il tramite che avvicina i piccoli pazienti ai propri cari. "Elo", infatti, in portoghese significa "link" ovvero collegamento. I messaggi inviati dai familiari rimangono a disposizione del bambino ogni qual volta egli decida di premere la zampa dell'orso. L'obiettivo di questa straordinaria iniziativa è quello trovare un modo per mantenere i bambini quanto più vicini possibile ai propri cari mentre attraversano il difficile periodo dell'ospedalizzazione e, nei casi più gravi come in corso di trapianto di midollo osseo, di isolamento. Elo è uno strumento molto innovativo, il progetto ha richiesto sei mesi di tempo per essere sviluppato ed ha coinvolto 30 bambini ricoverati presso l'ospedale di San Paolo. Non esistono attualmente studi di buona qualità che misurino l'efficacia di questo strumento.



Fig.1 Interfaccia grafica del SISOM



Fig.2 Elo Bear

- 1) Fondazione ABIO Italia, SIP. Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale. 2007
- 2) Indradat S, Jirapongsananuruk O, Visitsunthorn N. Evaluation of animated cartoonaided teaching of intranasal corticosteroid administration technique among Thai children with allergic rhinitis. *Asian Pac J Allergy Immunol* 2014; 32(2):166-7
- 3) Gebarski K, Daley J, Gebarski M, Keshavarzi N, Hernandez R, Ivanzic V, Gebarski S. Efficacy of a cartoon and photograph montage storybook in preparing children for voiding cystourethrogram. *Pediatr Radiol* 2013; 43(11):485-90
- 4) Dragone M, Bush P, Jones J, Bearison D, Kamani S. Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. *Patient Education and Counseling* 2002;46:297-307
- 5) Ranmal R, Pricor M, Scott J. Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *The Cochrane Collaboration* 2008;8(4):CD002969
- 6) <http://www.communicaretools.org/researchprojects/sisom/?language=en-US>, u. c. 27 agosto 2014
- 7) Dragone M, Bush P, Jones J, Bearison D, Kamani S. Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. *Patient Education and Counseling* 2002;46:297-307
- 8) Ruland M. C., Hamilton G. A, Schjødt-Osmo B., The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009, 37(3): 403-418
- 9) Ruland C, Starren J, Vatne T. Participatory design with children in the development of a system for patient-centered care in pediatric oncology. *Journal of Biomedical Informatics* 2008; 41: 624-635
- 10) <http://mobile.hdblog.it/2014/04/24/Elo-orsacchiotto-connette-bambini-malati/>

Rispondi al quesito e vinci....

Tra tutti coloro che invieranno entro il **15.04.2015** la risposta corretta alla mail: sisip@sisip.it verrà estratto a sorte un nominativo che vincerà un abbonamento per un anno al Children's Nurses-Italian Journal of Pediatric Nursing Science

IL QUESITO DEL NUMERO 93

Quale tra i seguenti farmaci è il trattamento di prima scelta per il dolore moderato nel bambino?

- A- Morfina
- B- Fentanyl
- C- Ibuprofene
- D- Acetaminofene

Pediatric Nursing Incredibly Easy. 58



IL QUESITO DEL NUMERO 92

Un ragazzo di 15 anni arriva in pronto soccorso perché ha ricevuto un trauma cranico a seguito di una pallonata. Durante le prime ore dopo l'arrivo, il ragazzo appare dormire molto almeno che non venga volontariamente svegliato. E' reattivo agli stimoli ed è orientato. Come definiresti il suo livello di coscienza?

- A- Semicomatoso
- B- Letargico
- C- Ottuso
- D- Stuporoso

La risposta esatta era la B

Tra i colleghi che hanno dato risposta esatta è stata sorteggiata la collega **Marinella Ballabio** dell'Ospedale di Desio, che ha vinto l'abbonamento annuale a Children's Nurses-IJPNS.

Congratulazioni !