

Disturbo dello spettro autistico: Revisione narrativa della letteratura sulle strategie infermieristiche per migliorare la presa in carico del bambino e dei suoi famigliari

Autism Spectrum Disorder: A narrative review on nursing strategies to improve the child and his family caring

Bianchi Benedetta, Infermiera libera professione

Silvia Casella, Infermiera ASST Pavia

Riassunto

Il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) è riconosciuto come un urgente problema di salute pubblica. Le persone con ASD spesso presentano nella vita una serie di comorbidità mediche o comportamentali che possono anche essere il motivo di accesso a vari servizi sanitari, tra cui le unità di Pronto Soccorso (PS), con conseguente contatto con vari professionisti della salute a diversi livelli(1,2). L'obiettivo dell'elaborato è di ricercare e sintetizzare i dati della letteratura per definire gli interventi infermieristici volti a migliorare l'accoglienza e degenza ospedaliera dei pazienti pediatrici con ASD e dei loro familiari. È stata condotta una revisione narrativa della letteratura, con un'analisi metanarrativa degli articoli selezionati, per escludere gli studi non pertinenti e focalizzare l'attenzione sulle evidenze primarie, della letteratura. Emerge dall'analisi degli studi interventi e strategie utili alla gestione dei comportamenti difficili dei bambini con ASD riferiti: alla comunicazione recettiva ed espressiva; agli stimoli sensoriali e della routine ospedaliera; strategie di inclusione dei caregivers nel processo di cura del paziente con ASD; di formazione del personale sanitario coinvolto. L'attuazione degli interventi proposti permette all'infermiere di creare un piano di cura personalizzato e permette al bambino con ASD e ai familiari/caregivers di vivere un'esperienza ospedaliera positiva.

Parole Chiave: "Autism", "Child", "Emergency Department", "Hospital" e "Nurse"

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is recognized as an urgent public health problem. People with ASD present in their lives a series of medical or behavioral comorbidities. That can also be the reason for access to various health services, including Emergency Department (ED) units, resulting in contact with various health professionals at different levels. The aim of the paper is to research and synthesize the data of the literature to define nursing in-

terventions aimed at improving the reception and hospital stay of pediatric patients with ASD and their families(1,2). A narrative review of the literature was conducted, with a metanarrative analysis of the selected articles, in order to exclude irrelevant studies and focus attention on the primary evidence, present in the literature. From the analysis of the studies, interventions and strategies useful for the management of difficult behaviors of children with ASD related to: receptive and expressive communication; sensory stimuli and hospital routine; strategies for the inclusion of caregivers in the care process of the patient with ASD; training interventions for the health personnel involved. The implementation of the proposed interventions allows the nurse to create a personalized care plan and enables the child with ASD and their families/caregivers to have a positive hospital experience.

Keywords: "Autism", "Child", "Emergency Department", "Hospital" e "Nurse"

Introduzione

Il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) definito come sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, ad esordio nei primi tre anni di vita, interessa principalmente le aree relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti, alla capacità di stabilire relazioni con gli altri; si configura come una disabilità "permanente" anche se le caratteristiche del deficit sociale variano nel tempo(3,4). In Italia, si stima che 1 bambino su 77 (di età compresa tra i 7 e i 9 anni) presenti ASD con prevalenza maggiore nei maschi(5). Il ASD è riconosciuto come urgente problema di salute pubblica, spesso accompagnato da una serie di comorbidità mediche o comportamentali. Queste condizioni possono anche essere il motivo di accesso a vari servizi sanitari, tra cui le unità di Pronto Soccorso o i ricoveri ospedalieri, seguito dal contatto con vari professionisti della salute per diverse necessità assistenziali. In queste situazioni possono amplificarsi i livelli di

stress e manifestazioni comportamentali imprevedibili a causa di difficoltà nella comunicazione ricettiva ed espressiva, ipersensorialità verso stimoli di diversa natura (uditivi, visivi, tattili) e cambiamenti repentini del setting ospedaliero. Ulteriore criticità è la lunghezza dei tempi di attesa e lo scarso coinvolgimento dei genitori nel processo di cura. Attualmente, il personale sanitario di pronto soccorso riceve una formazione minima e ha un'esperienza limitata nel trattamento di persone con ASD. Tali lacune possono aggravare le esperienze, già difficili e complesse, negli ambienti ospedalieri (1,2,6-9) 6-11, 12-15, 16-18 and 19 years and older. Epilepsy emerged as the leading presenting diagnosis among those with Autism spectrum disorder (ASD).

Obiettivo

L'obiettivo dello studio è, ricercare e sintetizzare i dati della letteratura primaria relativamente alle strategie infermieristiche da attuare per migliorare la presa in carico del bambino affetto da ASD e dei suoi famigliari all'interno delle strutture sanitarie.

Materiali e Metodi

Lo studio è stato condotto attraverso una revisione e sintesi della letteratura partendo dal modello PIO (I) (we investigated a new approach to Population, Intervention and Outcome (PIO: P (Population): pazienti pediatrici affetti dal ASD che accedono alle cure in ambito ospedaliero; I (Intervention): interventi infermieristici inerenti la comunicazione, la gestione del comportamento (stati d'ansia e aggressività), la gestione dell'ambiente e interventi nell'ambito sociale/pragmatico; O (Outcome): migliorare l'accoglienza e la presa in carico in ospedale del paziente pediatrico con ASD e dei suoi familiari/caregiver per affrontare positivamente tale esperienza. È stata condotta una sintesi della letteratura per individuare gli studi che rispondevano al quesito di ricerca: "Quali sono le migliori strategie infermieristiche da attuare per migliorare la presa in carico del bambino affetto da ASD e dei suoi famigliari all'interno delle strutture sanitarie?". Nella selezione degli studi è stato utilizzato il diagramma di flusso PRISMA (Fig. 1) (11). Le fasi che lo caratterizzano sono: Identificazione (I) dove sono state consultate le banche dati di PubMed, CINHAL e PsycInfo ed effettuata la ricerca libera tramite Google Scholar con le parole chiave (e sinonimi): "Autism", "Care", "Child", "Emergency Department", "Hospital" e "Nurse", combinate fra loro per sviluppare le queries da inserire all'interno delle banche dati identificate. Sono stati individuati 672 articoli di cui 62 rimossi perché non pertinenti al quesito di ricerca; Screening (II) sono stati esclusi 509 articoli per contenuti non pertinenti all'argomento o duplicati. I 101 rimasti sono stati tradotti, analizzati gli abstract e valutati secondo i criteri di inclusione: (a)

pubblicazione entro gli ultimi 15 anni, (b) studi incentrati su interventi nella gestione del bambino con ASD, (c) disponibilità del full text in lingua inglese o italiana. Ne sono stati esclusi 94 poiché non pertinenti; Inclusione (III) sono stati inclusi definitivamente 7 articoli che hanno soddisfatto il quesito di ricerca iniziale, analizzati nel contenuto, è stata creata una tabella riassuntiva (Tab. 1).

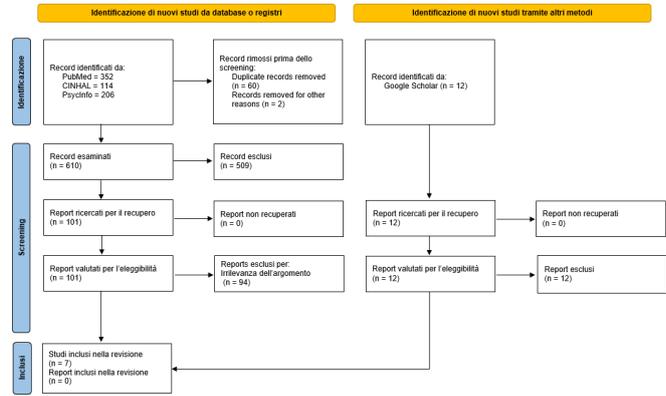


Fig. 1 Diagramma di flusso PRISMA

Autore/anno	Obiettivo	Disegno, campione e metodologie	Risultati
Drake et al., 2012	Valutare la percezione dell'infermiere dell'efficacia di un intervento basato su un coping kit.	24 infermieri Bambini di età precollegiale/collegiale/adolescenti	Gli infermieri hanno risposto che il kit è stato utilizzato per distendere il bambino durante una procedura (50%). La maggior parte delle volte (n = 22, 91,7%) i genitori erano presenti durante l'uso del kit. 12 infermieri (50%) hanno ritenuto che il coping kit aumenti la disponibilità del bambino a partecipare ad una procedura e 19 (79,2%) hanno ritenuto che aumenti la capacità di gestione del bambino. Gli oggetti più utili per distendere sono stati i giocattoli musicali e quello del ventaglio rotante luminoso. Gli infermieri hanno ritenuto gli elementi di comunicazione nel coping kit utili ed efficaci con il bambino. 22 infermieri (91,7%) hanno affermato che il bambino ha utilizzato gli strumenti nel kit in modo appropriato. 17 infermieri (70,8%) hanno indicato di aver percepito una riduzione del tasso del bambino. 15 infermieri (62,5%) hanno indicato una riduzione dello stress durante l'intervento.
Mahoney et al., 2021	Descrivere le prospettive infermieristiche nella cura dei bambini con ASD in ospedale, le strategie per supportare l'esistenza e le relazioni tra questi fattori.	103 infermieri di un ospedale pediatrico degli Stati Uniti	Gli infermieri dimostrano una conoscenza accurata (90%) delle caratteristiche del ASD. Il personale infermieristico con maggiori interazioni con persone con ASD ha riportato un aumento significativo di strategie attive con i bambini con ASD.
Gray and Roback, 2021	Presentare, attraverso 3 casi studio di bambini con ASD in emergenza, le sfide per gli operatori sanitari, le strategie efficaci e le opportunità di miglioramento.	3 pazienti pediatrici con ASD	I casi hanno evidenziato l'importanza dell'utilizzo del PS dai pazienti con ASD con sfide uniche nel fornire assistenza. Le strategie proposte per facilitare l'interazione dei bambini con ASD in PS sono state: educazione del personale del PS, modificazione del processo del PS, richiesta d'assistenza ai genitori/caregiver, sviluppare un piano personalizzato concepito dai caregiver, sviluppare un coping kit per il PS, usare un linguaggio semplice e segnali visivi.
Broder-Fingert et al., 2010	Creare un piano di cura specifico per l'ansimo (ACP), per migliorare l'esperienza ospedaliera dei pazienti con ASD, ridurre la familiarità e l'accettabilità e condurre l'esperienza di cura per i bambini con e senza un ACP.	142 pazienti pediatrici con ASD	Gli autori hanno sviluppato un piano di cura specifico per l'ansimo (ACP) da completare prima del ricovero in ospedale. L'ACP è stato definito efficace dai genitori riportando di avere una migliore esperienza di cura (B = 1,48, P < 0,001). Rispetto ai genitori che non hanno utilizzato l'ACP, gli altri hanno una migliore esperienza di cura in base alla loro esperienza ospedaliera generale (B = 1,48, P < 0,001) e all'attenzione del personale ai bisogni specifici del bambino con ASD (B = 3,07, P < 0,001).
Jolly, 2015	Analizzare le infermiere pediatriche a familiarizzare con l'ASD e creare una ricerca per un trattamento ospedaliero efficace dei bambini con ASD.	1 paziente pediatrico con ASD	Lo studio espone 110 suggerimenti: (1) Comprendere il ASD, (2) Incentivare il coinvolgimento della famiglia, (3) Determinare il miglior metodo di comunicazione, (4) La sfida del cambiamento, (5) Incentivare l'utilizzo dei caregiver, (6) Creare un ambiente più sicuro, (7) Identificare i disturbi sensoriali e stabilire un sistema di ricompensa, (8) Coinvolgere un team multidisciplinare di esperti al momento del ricovero, (9) Sostenere la famiglia e incoraggiarla a restare, (10) Regolare le aspettative.
Vaz, 2013	Sviluppare una serie di simboli visivi per l'utilizzo da parte dei genitori e degli operatori sanitari in contesti clinici valutando sicurezza e affidabilità.	50 professionisti sanitari di 12 aree cliniche	Tutti i 50 professionisti che sono stati consultati hanno ritenuto che i simboli visivi rilevanti li avrebbero aiutati ad aumentare la comprensione della spiegazione verbale fornita in ambito clinico. È possibile creare simboli visivi per rappresentare indagini mediche comuni e procedure di trattamento per rendere più facile per questi bambini la comprensione e la preparazione per l'esperienza.
McGonigle et al., 2014	Sviluppare materiali didattici e sessioni di formazione per il personale dei servizi medici di emergenza e del dipartimento di emergenza sull'ASD valutando l'efficacia nell'imporsi conoscenze su questa condizione.	Team di specialisti nell'assistenza di pazienti con ASD	Complessivamente, alle tre sessioni di formazione hanno partecipato 110 addetti ai servizi medici di emergenza e infermieri di emergenza. I partecipanti hanno riportato diverse sfide di età, interruzione e precedente esperienza o infortunio con ASD. Le risposte alle domande del sondaggio per valutare l'evidenza dell'acquisizione di conoscenze ed un maggior comfort dell'assistenza ai pazienti con ASD in ambito pre-ospedaliero o del PS dimostrano una tendenza statisticamente significativa (p < 0,05) nell'analisi dei test a coppia a coda singola dopo la conferenza da verso l'acquisizione di conoscenze che verso la sicurezza soggettiva nel rispondere ai bisogni acuti di un paziente con ASD.

Tab. 1 Articoli inclusi nella revisione

Risultati

I risultati emersi dagli studi inclusi forniscono una panoramica delle strategie infermieristiche evidence-based da attuare per migliorare la presa in carico del bambino affetto da ASD e dei suoi famigliari all'interno delle strutture sanitarie. I risultati sono stati riorganizzati in sei aree tematiche, di seguito descritte (Tab. 2).

Autori/anno	Gestione dei comportamenti difficili	Gestione della comunicazione	Gestione degli stimoli sensoriali	Gestione della routine	Inclusione dei caregiver	Formazione del personale sanitario
Drake et al., 2012	X	X	X	X	X	X
Mahoney et al., 2021						X
Gray and Roback, 2021	X		X		X	X
Jolly, 2015	X	X	X	X	X	
Vaz, 2013		X				
Broder-Fingert et al., 2016	X					
McGonigle et al., 2014						X

Tab. 2 Aree tematiche emerse dagli studi inclusi nella revisione della letteratura

Area tematica VI: Formazione del personale sanitario

Programmi di formazione per gli infermieri sulle capacità di gestione del comportamento spesso non sono disponibili negli ospedali(12). Drake e colleghi nel 2012, hanno sottolineato l'importanza di supportare efficacemente i bambini con problemi comportamentali in ospedale con un personale del PS formato sull'ASD e in grado di sviluppare processi di cura adatti alle loro esigenze sensoriali, comportamentali e comunicative(12). Gray e Roback(13), hanno sottolineato la necessità di una specifica educazione del personale del PS sulle sfide linguistiche, comunicative e sociali dei bambini con ASD(13). Nello studio di McGonigle et al.(9) è risultata una scarsa conoscenza delle caratteristiche dell'ASD da parte degli operatori sanitari, portando a cure inefficaci. È stato quindi sviluppato del materiale didattico, strutturato in sessioni di formazione sul ASD, per il personale operante nei contesti di emergenza(9).

Discussione

Questo studio ha identificato le strategie infermieristiche da attuare per migliorare la gestione del bambino con ASD e dei suoi famigliari nelle strutture sanitarie, fornendo indicazioni utili per comprendere i fattori che influenzano la gestione di questi pazienti e per pianificare piani di cura più efficaci. Le principali aree tematiche in letteratura riguardano la necessità: di formare il personale sanitario su strategie e strumenti per gestire adeguatamente il bambino con ASD; di raccogliere informazioni dai genitori/caregiver per sviluppare un piano di cura individualizzato; di utilizzare strumenti a supporto visivo per la comunicazione e strumenti per ridurre gli stimoli sensoriali favorendo la distrazione del bambino; di interventi ambientali per diminuire gli stati di ansia (8,9,12-16). La letteratura primaria frammentata ha offerto una visione generalizzata sugli interventi infermieristici *evidence-based*, per la presa in carico del paziente pediatrico con ASD ed i suoi familiari. Alcuni interventi fondamentali emersi sono: (I) personalizzare il piano di cura del bambino con ASD con un colloquio di valutazione iniziale con i genitori identificando i fattori che aumentano l'agitazione-ansia e capendo come comunica il bambino (9,12-15); (II) adattare l'ambiente per ridurre gli stimoli sensoriali (luce, rumori, odori, ecc.)(12-14,16); (III) utilizzare il *copying kit* e i suoi items, per ridurre agitazione e ansia(12); (IV) utilizzare programmi di immagini giornaliere e mini-routine durante la degenza, avvisando il paziente precedentemente per eventuali cambiamenti(12,14); (V) adoperare sequenze di immagini, storie sociali e supporti visivi per una miglior comunicazione(17). L'implementazione tempestiva delle strategie descritte fin dall'accoglienza da parte del personale infermieristico e

sanitario, potrebbero migliorare la *compliance* del paziente, migliorare la qualità del ricovero o della visita in PS e ridurre il rischio di complicanze(12-15). Lo studio presenta limiti, tra cui la scarsità di materiale sulle strategie e gli interventi per gestire i pazienti con ASD, la mancanza di studi sperimentali sull'efficacia degli strumenti proposti. Un ulteriore limite, sono i criteri di inclusione nella ricerca della letteratura, tra cui il pregiudizio linguistico che ha portato ad esaminare solo gli articoli pubblicati in lingua inglese o italiana.

Conclusioni

In questo studio sono state descritte le strategie infermieristiche da attuare per migliorare la presa in carico del bambino affetto da ASD e dei suoi famigliari all'interno delle strutture sanitarie. In particolare, la letteratura riconosce l'importanza di attuare interventi assistenziali infermieristici quali: utilizzare il *copying kit*, adattare l'ambiente e la routine domiciliare al contesto ospedaliero, utilizzare sequenze di immagini, storie sociali o supporti visivi, per permettere agli infermieri di creare un piano di cura personalizzato, e consentire al bambino con ASD e ai suoi familiari di vivere un'esperienza ospedaliera positiva(8,9,12-14,16,17). Inoltre, la letteratura sottolinea come il personale infermieristico ricopra un ruolo fondamentale nell'individuazione dei bisogni ed esigenze di salute specifici dei bambini affetti da ASD, permettendo di effettuare un'azione assistenziale mirata e specifica per il singolo paziente e determinando una diminuzione dell'ansia e del rischio di creare condizioni di trigger di comportamenti aggressivi(12-15). Il genitore o caregiver risulta essere un punto cardine nel processo di assistenza e di cura del paziente, in quanto voce del bambino e della sua condizione(9,12-14,16). Tuttavia, la letteratura a riguardo è ancora molto poco sviluppata e si rende necessario che gli interventi proposti vengano approfonditi e valutati anche sul piano pratico, in maniera tale da poter permettere la creazione di un protocollo di cura indirizzato a questa categoria di pazienti e successivamente reso individuale e personalizzato.

Bigliografia

1. Iannuzzi DA, Cheng ER, Broder-Fingert S, Bauman ML. Brief Report: Emergency Department Utilization by Individuals with Autism. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(4):1096-102.
2. Milazzo C, Baldini F. La vulnerabilità del bambino con autismo in Pronto Soccorso. *Educ - Pedagog E Psicol* [Internet]. 2021;21(3):17-24. Available from: <https://www.educare.it/j/temi/pedagogia-e-psicologia/4069> Attualmente
3. Baird G, Cass H, Slonims V. Diagnosis of autism. *Br Med J.* 2003;327(7413):488-93.
4. G. Levi, P. Barnabei, A. Froli, S. Grittani, B. Maz-

- zoncini, R. Militerni FN. Societa' Italiana Di Neuropsichiatria Dell'Infanzia E Dell'Adolescenza. Linee Guida per l'autismo [Internet]. 2015; Available from: http://www.specialeautismo.it/upload/autismo/gestionedocumentale/linee_guida_autismo_SINPIA_784_2128.pdf
5. Ministero della salute [Internet]. 2021. 2022 [cited 2022 Feb 14]. p. 11–4. Available from: [https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=5613&area=salute mentale&menu=vuoto](https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=5613&area=salute%20mentale&menu=vuoto) (accessed 2.9.24)
 6. Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig WR, Newton AS, Kilmer C, et al. Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder. *Soc Work Health Care*. 2016;55(6):409–26.
 7. Zwaigenbaum L, Nicholas DB, Muskat B, Kilmer C, Newton AS, Craig WR, et al. Perspectives of Health Care Providers Regarding Emergency Department Care of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(5):1725–36.
 8. Mahoney WJ, Villacrusis M, Sompolski M, Iwanski B, Charman A, Hammond C, et al. Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies. *J Spec Pediatr Nurs*. 2021;26(4):1–9.
 9. McGonigle JJ, Migyanka JM, Glor-Scheib SJ, Cramer R, Fratangeli JJ, Hegde GG, et al. Development and evaluation of educational materials for pre-hospital and emergency department personnel on the care of patients with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(5):1252–9.
 10. Mezaoui H, Gontcharov A, Gunasekara I. Enhancing PIO element detection in medical text using contextualized embedding. *BioNLP 2019 - SIG-BioMed Work Biomed Nat Lang Process Proc 18th BioNLP Work Shar Task*. 2019;(September):217–22.
 11. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372.
 12. Drake J, Johnson N, Stoneck A V., Martinez DM, Massey M. Evaluation of a coping kit for children with challenging behaviors in a pediatric hospital. *Pediatr Nurs*. 2012;38(4):215–21.
 13. Gray JM, Roback MG. Case studies of challenges in emergency care for children with autism spectrum disorder. *Pediatr Emerg Care*. 2021;37(12):E1756–8.
 14. Jolly AA. Handle with care: Top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder. *Pediatr Nurs*. 2015;41(1):11–22.
 15. Broder-Fingert S, Shui A, Ferrone C, Iannuzzi D, Cheng ER, Giaque A, et al. A pilot study of autism-specific care plans during hospital admission. *Pediatrics*. 2016;137:S196–204.
 16. Vaz I. Visual symbols in healthcare settings for children with learning disabilities and autism spectrum disorder. *Br J Nurs*. 2013;22(3):156–9.
 17. Kennedy R, Binns F. Communicating and managing children and young people with autism and extensive burn injury. *Wounds UK*. 2014;10(3):60–5.