



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**APPROCCIO INFERMIERISTICO
AL BAMBINO CON DISTURBO
DELLO SPETTRO AUTISTICO**

Relatore:
Dott. **Francesco Riccardi**

Tesi di Laurea di:
Camilla Fava

Correlatore:
Inf. **Antonella Silvestrini**

A.A. 2020/2021

Sommario

1- INTRODUZIONE	1
1.1- IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)	1
1.2- EPIDEMIOLOGIA.....	3
1.3- CRITICITÀ E ATTEGGIAMENTI TIPICI.....	3
2- OBIETTIVI	5
3- MATERIALI E METODI	6
4- RISULTATI	7
4.1- CRITICITÀ RELAZIONALI DEL BAMBINO AFFETTO DA ASD.....	8
4.2- LE STRATEGIE DI INTERVENTO INFERMIERISTICO	10
5- DISCUSSIONE E CONCLUSIONI.....	24
6- BIBLIOGRAFIA	26

1- INTRODUZIONE

La propensione della società è costantemente stata quella di affrontare la tematica dell'autismo in ambito familiare e scolastico.

Si discute poco dell'ambito ospedaliero, anche se, come tutti gli altri piccoli assistiti, i bambini con disturbo dello spettro autistico (ASD) possono accedere alle strutture del Servizio Sanitario Nazionale per problemi di salute di varia origine.

Una delle loro problematiche è quella di relazionarsi con il mondo esterno, ed è quindi necessario conoscere ed attuare le migliori strategie per un approccio idoneo, in particolare infermieristico, al fine di rendere più confortevole possibile la loro permanenza in ospedale e agevolare il lavoro dei professionisti sanitari coinvolti.

L'infermiere, anche al di fuori dell'ambito materno-infantile, è una figura che in virtù delle sue competenze di cura e educative, può affrontare i maggiori problemi degli assistiti affetti da autismo, offrendo loro il miglior percorso di cura possibile.

Il personale infermieristico necessita pertanto di conoscere ed attuare strategie specifiche per comunicare con i bambini con ASD e personalizzarne il percorso di cura. Di questa esigenza occorre tener conto nel pianificare i piani di formazione, al fine di migliorare la qualità dell'assistenza bambini con ASD (Mahoney et al., 2021).

1.1- IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Il disturbo dello spettro autistico o ASD viene diagnosticato principalmente attraverso due criteri fondamentali:

- A. Deficit della comunicazione sociale e nell'interazione sociale in più campi come:
 - 1. Deficit della reciprocità socio-emotiva
 - 2. Deficit di comportamenti comunicativi non verbali
 - 3. Deficit dello sviluppo, gestione e comprensione delle relazioni
- B. Modelli di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi, con almeno due delle seguenti manifestazioni:
 - 1. Movimenti, uso degli oggetti stereotipati o ripetitivi
 - 2. Aderenza alla routine priva di flessibilità
 - 3. Interessi molto limitati
 - 4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali

Inoltre, i sintomi devono manifestarsi all’inizio dello sviluppo e possono portare a una compromissione clinicamente significativa del funzionamento sociale, lavorativo o di altre aree importanti.

I livelli di gravità sono tre, modulanti in base al supporto necessario:

livello 3 → presentano gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale, verbale e non verbale, comportamenti ristretti e ripetitivi e affrontano con estrema difficoltà il cambiamento.

Livello 2 → i deficit delle abilità di comunicazione sociale, verbale e non verbale sono marcati e c’è difficoltà nel modificare l’oggetto dell’attenzione.

Livello 1 → rimane la difficoltà ad avviare le interazioni sociali e la difficoltà nel passare da un’attività all’altra (American Psychiatric Association (APA), Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, DSM 5, 2013).

Dall’articolo “Practitioner’s review: medication for children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD) and comorbid conditions”, di Christian Popow, Susanne Ohmann e Paul Plener del 2021, è emerso che gli individui affetti da ASD sono più soggetti a sviluppare comorbidità:

DISTURBI	BAMBINI NORMOTIPICI %	BAMBINI AFFETTI DA ASD %
DISTURBI DI ANSIA	20-40	11-84
INTEGRAZIONE SENSORIALE	7.5-15	>75
DISTURBI DI SONNO	22-32	40-80
ADHD (DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE/IPERATTIVITÀ)	5-7	30-75
ODD (DISTURBO OPPOSITIVO PROVOCATORIO)	?	30-90
DISABILITÀ INTELLETTIVA	2-3	25-70
OCD (DISTURBO OSSESSIVO COMPULSIVO)	2.5	8-37
EPILESSIA	1-3	20-34
DEPRESSIONE	2-3	11-20
SINDROME DI TOURETTE	1-2	9-20
DISTURBO ELABORAZIONE UDITIVA CENTRALE	2-5	?

Tabella 1. Percentuali di comorbidità di bambini normotipici e bambini affetti da ASD.

1.2- EPIDEMIOLOGIA

Ad oggi, la prevalenza stimata dei bambini di 8 anni affetti da ASD è di circa 1 su 54 negli Stati Uniti, 1 su 160 in Danimarca e Svezia e 1 su 86 nel Regno Unito, mentre in Italia un bambino su 77, tra i 7 e i 9 anni, soffre di un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza nel sesso maschile di 4,4 volte; il dato è in progressivo aumento anche per l'aumentata consapevolezza della popolazione, l'evoluzione dei criteri diagnostici, l'introduzione di screening per la diagnosi precoce che consentono di individuare anche casi con disturbi lievi che in passato non erano considerati (Ministero della Salute, 2021).

Un recente studio condotto in diversi stati europei da Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) su 631.619 bambini tra i 7 e i 9 anni, ha determinato una prevalenza stimata media di 12,2 per 1000 (uno su 89). Il valore dei vari paesi varia tra i 4,4 e i 19,7 per 1000. In Italia, tenendo conto di questi dati, si possono stimare almeno 600.000 persone e quindi famiglie interessate direttamente dall'autismo.

I Centers for Disease Control and Prevention di Atlanta hanno pubblicato nel 2018 il risultato di un'indagine effettuata nel 2014 sulla prevalenza dell'autismo fra i bambini di 8 anni. Questa ricerca è stata eseguita dal 2000 ogni due anni in undici diversi Stati degli USA. La prevalenza dell'autismo è passata dallo 0,75% nel 2000 all'1,5% nel 2010; in seguito, nel 2014, è stata notata una ripresa dell'aumento della prevalenza del 1,68%.

1.3- CRITICITÀ E ATTEGGIAMENTI TIPICI

I piccoli assistiti affetti da ASD presentano alcune problematiche correlate ad esso:

- Problemi legati allo sviluppo generale
- Problemi legati alla sensorialità
- Problemi interpersonali
- Problemi di comunicazione e di linguaggio

Per problemi legati allo sviluppo generale si intendono tutti quei deficit riguardo allo sviluppo sociale, quindi interazioni a partire dalla famiglia alla scuola o più in generale con il mondo esterno e anche a livello cognitivo e motorio.

L'obiettivo in questo caso è quello di educarli e fornirgli le abilità per essere più indipendenti possibile.

I problemi sensoriali possono variare da bambino a bambino: alcuni hanno maggiore sensibilità relativamente a diversi gradi di caldo e freddo o al dolore; altri si focalizzano più su dettagli o oggetti molto piccoli, altri ancora non riescono a notare nulla a parte forme e contorni.

Il soggetto affetto da ASD tende a riversare queste problematiche anche nei rapporti interpersonali in cui si nota una mancanza di relazioni affettive e amicizie o isolamento dal resto del mondo.

Infine, a livello di comunicazione e linguaggio, è noto che i problemi inerenti a questo tipo di area sono ciò che caratterizzano la sindrome.

Innanzitutto, è bene fare una distinzione tra comunicazione, linguaggio e verbalizzazione. La comunicazione è la capacità di inviare informazioni comprensibili e ricevere informazioni dagli altri, comprendendole sempre. Il linguaggio è il processo mediante il quale si comunicano idee utilizzando regole e simboli significativi. La verbalizzazione è il processo attraverso il quale si comunica oralmente e si comprendono fattori come l'articolazione ovvero la corretta pronuncia dei suoni, il flusso delle parole e della voce, intesa come la qualità dei suoni che produciamo.

Quando si parla di "disturbi del linguaggio" si fa riferimento proprio alla difficoltà di questi bambini ad esternare i propri pensieri.

In particolare, le peculiarità dei problemi in questa area sono delle risposte fuori luogo, delle ripetizioni monotone, l'ecolalia, l'inversione o sostituzione pronominale e la limitata conoscenza del significato delle parole e del modo in cui collegarle in una frase (R.Senese, 2021).

2- OBIETTIVI

L'elaborato di tesi si propone di:

- descrivere le principali criticità relative all'interazione sociale del bambino affetto da ASD;
- individuare le strategie per instaurare una relazione terapeutica attenta alle necessità psico-fisiche di questi piccoli assistiti per offrire loro il miglior percorso di cura possibile, minimizzando i disagi fisici e psicologici;
- sensibilizzare gli infermieri, anche al di fuori dell'area materno-infantile, affinché vengano implementate le specifiche conoscenze e le competenze educative e relazionali.

3- MATERIALI E METODI

Per la stesura della tesi è stata effettuata una revisione narrativa della letteratura attraverso ricerca bibliografica svolta principalmente su database quali PubMed e CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature).

Per ottimizzare la ricerca sono stati impostati come criteri di inclusione articoli pubblicati a partire dal 2009, redatti in lingua inglese e/o italiano e reperibili in full text. Le parole chiave sono state individuate tramite il seguente schema PICO:

Pazienti	Intervento	Comparazione	Outcome
Bambini con Disturbo dello Spettro Autistico	Attuazione di specifiche strategie comunicative/relazionali da parte dell'Infermiere	Non applicazione di specifiche strategie comunicative/relazionali	Compliance del bambino e miglioramento delle condizioni del bambino e del sistema famiglia

Le parole chiave utilizzate per la ricerca bibliografica sono: “Autism spectrum disorder”, “Children”, “Communication”, “nursing”, separate dall'operatore booleano “AND”.

La ricerca delle evidenze ha prodotto n°5 articoli scientifici ritenuti validi per questo studio, in base alla pertinenza con gli obiettivi di tesi.

Sono inoltre stati consultati specifici testi inerenti il Disturbo dello Spettro Autistico, quali “American Psychiatric Association (APA), Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, DSM 5”, “Gestione e assistenza infermieristica al bambino con Disturbo dello Spettro Autistico” di Roberta Senese, linee di indirizzo emanate dal Ministero della salute, specifici Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e protocolli di intervento.

4- RISULTATI

Gli articoli inclusi dalla ricerca bibliografica, sono riassunti nella seguente tabella:

n°	TITOLO ARTICOLO	AUTORE/I	ANNO DI PUBBLICAZIONE	FONTE
1	Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies.	Mahoney et al.	2021	Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN, 26(4), e12332. https://doi.org/10.1111/jspn.12332
2	Practitioner's review: medication for children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD) and comorbid conditions	Christian Popow et al.	2021	Nervenarzte und Psychiater, 35(3), 113–134. https://doi.org/10.1007/s40211-021-00395-9
3	Autism spectrum disorder	Lord C et al.	2018	392(10146): 508-520. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2
4	Sleep in children with autism spectrum disorder	Souders, M. et al.	2017	Current psychiatry reports, 19(6), 1-17.
5	Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management	Inglese M. D.	2009	Journal of pediatric nursing, 24(1), 49–59. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.06.005

Tabella 2. *Tabella delle evidenze*

4.1- CRITICITÀ RELAZIONALI DEL BAMBINO AFFETTO DA ASD

La parola “autismo” deriva dal greco e etimologicamente significa “stare soli con sé stessi”.

Come anticipato, i bambini affetti da ASD, nonostante ognuno si distingua per connotazioni individuali, sono caratterizzati da aspetti comuni, in particolare in due aree: la comunicazione sociale e i comportamenti limitati e stereotipati (C. Lord et al., 2018).

Solitamente tendono ad isolarsi dal mondo esterno e a non mostrare fin da piccoli le normali capacità di verbalizzazione e di linguaggio. Nella verbalizzazione sono presenti alcuni deficit:

- ecolalia, definita come la ripetizione di una parola o una frase subito dopo essere stata ascoltata oppure a distanza di qualche tempo: avviene in particolare in situazioni non familiari o di ansia;
- inversione o sostituzione pronominale: spesso i bambini usano la seconda o la terza persona invece della prima persona, ad esempio “Luigi vuole la palla” invece che “Io voglio la palla”;
- limitata conoscenza del significato delle parole e di come collegarle ad altre parole in una frase (R. Senese, 2021).

Inoltre, c'è una netta differenza tra problemi della comunicazione e problemi del linguaggio: chi ha una buona proprietà di linguaggio non ha necessariamente anche una pari capacità comunicativa. La maggior lacuna risiede proprio nella comunicazione piuttosto che nel linguaggio.

I bambini affetti da autismo spesso non sono capaci di intavolare argomenti per la comunicazione, hanno difficoltà ad apprendere e mancano di motivazione a comunicare.

Andando più nello specifico, i problemi nella comunicazione fanno riferimento alla prossemica e alla comprensione della gestualità. La prossemica riguarda il modo spontaneo di posizionarsi in relazione agli altri, ad esempio la distanza fisica che consente di sentirsi a proprio agio durante una conversazione e che può cambiare a seconda dal rapporto e dell'intimità che si condivide con l'interlocutore. In questo caso il bimbo autistico tende ad essere oltre che molto serio, anche indifferente alle varie situazioni, senza cambiare mai postura o espressione.

Relativamente alla gestualità, non riesce a voltarsi nella direzione dello sguardo dell'adulto in segno di attenzione condivisa, o almeno non in modo spontaneo.

Infine, un'altra difficoltà condivisa da tutti gli individui è quella della prosodia, ovvero l'incapacità di adottare o capire intonazioni usate come strumento comunicativo; infatti, l'andamento del loro tono di voce è spesso monotono e poco collegato a ciò che stanno dicendo o a ciò che vogliono trasmettere alla persona che hanno davanti (R. Senese, 2021).

Il bambino con ASD può mostrare un atteggiamento particolarmente impegnativo in ospedale: i comportamenti che hanno un impatto negativo sull'assistenza sanitaria includono il rifiuto di cooperare e l'aggressività verso se stessi, gli altri o gli oggetti presenti in struttura. Le famiglie e gli operatori sanitari possono interpretare questi comportamenti in modo diverso: i genitori li associano ad un'espressione di frustrazione e stress del proprio figlio, dovuto alla difficoltà di comunicare i propri bisogni, mentre i professionisti possono fraintendere e leggerli come provocazione o finzione (Mahoney et al., 2021).

Le cure ai bambini con ASD spesso richiedono anche pazienza e creatività da parte dei professionisti sanitari (Inglese M. D., 2009).

Un bambino con autismo può essere portato in ospedale non solo per problemi facilmente riconoscibili, come quelli secondari a traumi o in cui vi sono evidenti segni come febbre, vomito, dispnea, ecc., ma anche per stati di agitazione psicomotoria la cui origine può non risultare sempre facilmente identificabile. Nel primo caso il bambino può manifestare comportamenti singolari che possono andare da uno stato di estrema agitazione all'indifferenza; tali comportamenti sono disorientanti per il personale sanitario, che non può ricevere dal piccolo assistito informazioni chiare e attendibili rispetto alla sua condizione; l'evidenza della lesione o dei sintomi fornisce tuttavia un orientamento in merito ai provvedimenti necessari.

Quando invece lo stato di sofferenza origina da una causa interna non associata a sintomi manifesti, l'incapacità di comunicare impedisce di descrivere il proprio dolore, che può pertanto sfociare in crisi di agitazione psicomotoria anche molto gravi che può impedire l'esame obiettivo e il tentativo di calmare il bambino con ASD con le modalità con cui solitamente si agisce con le persone neurotipiche, può addirittura far peggiorare la situazione.

Comportamenti estremi come le crisi dirompenti, possono essere interpretati come normali conseguenze del disturbo autistico, portando l'equipe sanitaria a scegliere di praticare la sedazione. Questa risoluzione rappresenta tuttavia la conclusione di un iter fallimentare, che non ha indagato adeguatamente le condizioni cliniche del bambino e non ha fornito le cure necessarie (C. Raffin et al., 2013).

4.2- LE STRATEGIE DI INTERVENTO INFERMIERISTICO

I bambini affetti da ASD sono soggetti a una maggiore morbilità rispetto ai loro coetanei e, come per tutti gli altri piccoli assistiti, ci può essere il bisogno di ricorrere a strutture sanitarie. Se la degenza ospedaliera costituisce spesso di per sé un evento stressante, questo stress può essere più intenso per i bambini con ASD: le risposte negative a cambiamenti impreveduti nelle routine, i problemi di comunicazione e di abilità sociali e la scarsa elaborazione degli input sensoriali possono aggravare lo stress in ambiente ospedaliero (American Psychiatric Association, 2013; Wilson & Peterson, 2018, citati da Mahoney et al., 2021).

Le famiglie si lamentano spesso di una scarsa sensibilità nell'assistenza da parte dei professionisti del Sistema Sanitario Nazionale, in virtù della scarsa consuetudine nel trattare gli individui affetti da autismo. Per questi bambini l'ingresso in ospedale, anche per un piccolo problema, può portare a una situazione di stress non pienamente compresa dagli operatori che hanno di fronte. La soddisfazione degli utenti è un indicatore chiave della qualità dei sistemi sanitari e per le famiglie di bambini con ASD è fortemente connessa al comportamento degli operatori sanitari nei confronti del loro figlio (Kirschet al., 2018; Wilson & Peterson, 2018, citati da Mahoney et al., 2021).

Uno studio di Morris et al. del 2019 evidenzia come gli operatori sanitari sentano la necessità di una formazione aggiuntiva per potersi occupare di bambini con ASD in ambito clinico, implementando la conoscenza di specifiche strategie comunicative.

Una delle particolarità dei soggetti affetti da questo tipo di disturbo è la ripetitività di azioni e l'abitudine: l'accesso alle cure, essendo una novità, li potrebbe spaventare e l'essere toccati da estranei o l'avvertire suoni o luci con certe frequenze d'onda potrebbero costituire una stimolazione avversiva generando comportamenti problematici, non adeguati al contesto. L'obiettivo principale dell'infermiere in questo

caso è di far adattare il bambino al nuovo ambiente, collaborando ad esempio con i genitori per creare una routine anche in ambito ospedaliero e rendendo più familiare l'ambiente introducendo oggetti portati da casa (Inglese M. D., 2009).

Il personale infermieristico svolge un ruolo fondamentale fin dal momento dell'accettazione con la raccolta di informazioni sul bambino e sarà quello con cui trascorrerà la maggior parte del tempo in ospedale.

La pianificazione assistenziale inizia dall'accertamento che include anche il colloquio con la famiglia per rassicurarla e informarla, al fine di promuovere un percorso assistenziale condiviso e personalizzato a dimensione del bambino.

L'accertamento dovrebbe basarsi su strumenti appositamente predisposti che includano domande aperte per acquisire più informazioni possibili sul piccolo assistito, con riguardo alle caratteristiche comportamentali specifiche al fine di graduare la gravità del disturbo, assegnando uno specifico punteggio.

Si riportano, a titolo esemplificativo, i campi di una scheda di valutazione predisposta per l'accertamento per bambini con ASD, composta da indici numerici e domande aperte (R. Senese, 2021):

1) anagrafica:

- nome e cognome del bambino
- data di nascita
- nome e cognome della madre
- nome e cognome del padre
- indirizzo di casa
- telefono

2) aspetti comportamentali

Attenzione

- capacità di orientare lo sguardo (da 0 a 5)
- capacità a mantenere l'attenzione su un oggetto (da 0 a 5)
- cambiamenti troppo rapidi da un'attività all'altra (da 0 a 5)
- eccessiva attenzione ai dettagli (da 0 a 5)

Emozione (gioia, tristezza, rabbia, paura)

- espressività mimica del viso (da 0 a 5)

- capacità mimica gestuale e corporea (da 0 a 5)
- reazioni irascibili e aggressive (da 0 a 5)
- reagire alle manifestazioni emotivo/ affettive (da 0 a 5)

Motilità/Schema posturale

- irrigidimento posturale (da 0 a 5)
- capacità di tenere l'equilibrio (da 0 a 5)
- capacità di lanciare al volo oggetti (da 0 a 5)

Domande aperte:

- qual è la cosa in cui il vostro bambino/a riesce meglio?
- Qual è la cosa che crea più problemi al vostro bambino/a?
- Cosa fa vostro figlio/a se viene lasciato/a solo/a?
- Quali oggetti piacciono a vostro/a figlio/a?
- Quali sono i cibi preferiti da vostro/a figlio/a?
- Vostro figlio/a segue una dieta speciale? Se sì descrivetela.
- Vostro figlio/a ha allergie a cibi o materiali?
- Vostro figlio/a sa andare al bagno da solo? Come indica ciò di cui ha bisogno?
- C'è un periodo della giornata durante il quale vostro figlio/a ha un livello di attenzione maggiore?
- Ci sono suoni particolari che irritano vostro figlio/a? Se sì descriveteli.
- Vostro figlio/a preferisce le zone ombrose o piene di luce?
- Quali sono i nomi che il bambino/a utilizza per riferirsi ad altri individui?
- Elencate le parole che vostro figlio/a utilizza spontaneamente.

L'autismo è gestibile, ma non eliminabile: l'obiettivo dell'infermiere non è quindi curare l'assistito fino all'assenza di malattia, ma di migliorarne il più possibile la qualità di vita e le condizioni di salute.

Per un operatore sanitario è fondamentale la comunicazione verbale con la persona che accede in ospedale, per informarla sul percorso che dovrà affrontare, ascoltandola e rispondendo ai suoi dubbi o paure. Con il bambino affetto da ASD è più complicato instaurare un'alleanza terapeutica, vista la sua differente modalità comunicativa che si attua ad esempio con lo scuotere le mani (chiamato hand flapping), l'ondeggiare avanti e indietro oppure lesionandosi parti del corpo (R.Senese, 2021). Per affrontare questa

criticità sono state sviluppate alcune tecniche per facilitare la comunicazione tra operatore e assistito affetto da ASD, come la Comunicazione Alternativa Aumentativa (CAA). Per “aumentativa” si intende che non si va a cambiare il modo di comunicare, ma a fare progressi in quell’ambito, mentre “alternativa” raffigura tutto ciò che è diverso dalle parole come possono essere disegni, o simboli, o fotografie. La CAA e autismo combaciano molto bene insieme, innanzitutto perché utilizza strumenti e dispositivi inanimati e stimoli visivi, è una comunicazione statica e prevedibile, gli interventi non sono stressanti o oppressivi e si basa sul riconoscimento degli oggetti invece che sulla memoria (Cafiero, J. M., 2009).

Possono essere poi adottate semplici strategie, ad esempio, per rilevare i parametri vitali al bambino autistico senza spaventarlo e ottenendo la sua collaborazione: l’infermiere lo informa di ciò che andrà a fare tramite un’immagine che raffigura lo strumento, il termometro, il saturimetro o lo sfigmomanometro in questo caso, e la parte del corpo interessata. L’infermiere deve quindi essere competente nel saper illustrare le prestazioni che dovrà svolgere, tramite una comunicazione che non sia unicamente verbale, ma anche tramite immagini quali disegni o fotografie (R.Senese, 2021).

Supporti visivi che illustrano le fasi di un elettrocardiogramma creato per il training di apprendimento propedeutico alle simulazioni pre-esame



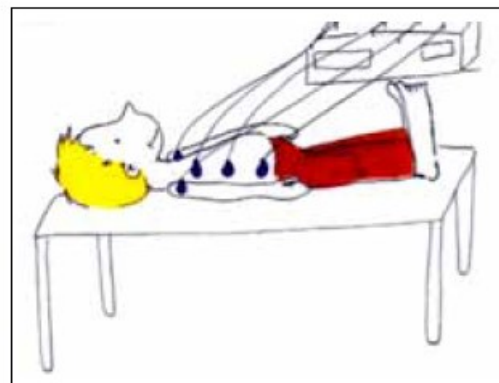
Arriva il dottore.



Mi tolgo la maglia, le scarpe e i calzini e mi siedo sul lettino.



La mamma mi mette i cerotti.



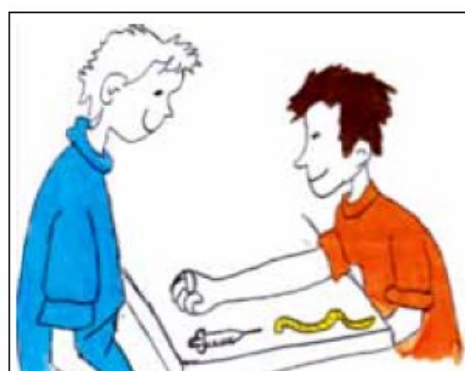
Rimango disteso. La mamma conta fino a 40.

Immagine 1. Supporto visivo per esecuzione elettrocardiogramma (C. Raffin et al., 2013)

Supporti visivi che illustrano le fasi di un prelievo



Arriva l'infermiere.



Alzo la manica e stendo il braccio.



L'infermiere mi mette un laccio.



L'infermiere mi fa una puntura sul braccio.

Immagine 2. Supporto visivo per esecuzione prelievo venoso (C. Raffin et al., 2013)

AZIONI DA EVITARE
Parlare a voce alta.
Parlare in più persone contemporaneamente.
Somministrare farmaci in gocce o in soluzione.
Bucare non sul braccio, ma sulla mano.
Lasciare in vena l'ago più del necessario, perché se lo toglie.
Lasciarlo troppo a lungo sulla barella (tende a muoversi e a cadere).
Insistere nel dargli cibi o bevande che rifiuta.

Tabella 3. Sintesi delle azioni da evitare (C. Raffin et al., 2013)

CARATTERISTICHE	STRATEGIE
<p><u>MANCANZA DI INTUIZIONE SOCIALE E PSICOLOGICA</u></p> <p>I bambini affetti da ASD non si ambientano facilmente a situazioni nuove: ciò causa stress. In particolare, potrebbero:</p> <ul style="list-style-type: none"> - non riconoscere le divise del personale medico o infermieristico; - agitarsi e fuggire, oppure gridare e diventare aggressivi verso sé stessi e gli altri; - essere intolleranti rispetto ai tempi di attesa; - non riuscire a trovare un passatempo o un gioco mentre aspettano di accedere alle cure. 	<p>Rendere partecipe il familiare, che è l'unico elemento rassicurante per il bambino, è utile per l'operatore al fine di estrapolare informazioni sul miglior approccio e la miglior interazione.</p> <p>Lo spazio da individuare deve essere tranquillo e isolato, allo stesso modo il tono di voce e l'espressione devono essere rassicuranti e pacati.</p> <p>Anticipare e spiegare anche con gesti o esempi quello che si andrà a fare e se possibile rimuovere elementi che potrebbero generare ansia come il camice.</p> <p>Stare attenti ai segnali che precedono le reazioni violente, come le urla e lo scuotere le mani.</p> <p>I tempi di attesa ridurli il più possibile e nel frattempo trovare oggetti di interesse per distrarre il piccolo assistito.</p>
<p><u>LINGUAGGIO E COMUNICAZIONE</u></p> <p>I bambini con ASD presentano deficit nella comprensione e nella produzione del linguaggio verbale e non verbale:</p> <ul style="list-style-type: none"> - non sono abili con le parole o i gesti; - invece di rispondere alle domande, tendono a ripeterle così come le hanno sentite; - scambiano i pronomi di seconda persona con quelli di prima (ad esempio dicono: "vuoi bere?", invece loro intendono "voglio bere"); - non sono attendibili quando rispondono sì o "no"; 	<p>Se il bambino non parlasse, sarebbe importante adottare altri metodi per riuscire e comunicare con lui: carta e penna, simboli ecc.</p> <p>Mentre nel caso in cui il linguaggio è presente evitare di utilizzare diminutivi e vezzeggiativi. È consigliato non essere troppo insistente con le domande, ma dare tempo al piccolo assistito di comprendere ciò che gli si sta comunicando.</p> <p>È importante anche la comunicazione con la famiglia per chiedere se il loro figlio è attendibile o meno nelle risposte "sì"/no.</p>

<ul style="list-style-type: none"> - non riescono a capire da dove proviene il dolore e comunicarlo; - non riescono a esprimere una violenza o un abuso che hanno subito. 	
<p><u>CONDIZIONI CLINICHE</u></p> <p>I bambini con ASD possono soffrire anche di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - patologie associate come convulsioni, problemi gastrointestinali, cefalee ecc.; - intolleranze o allergie - pica (ingestione di sostanze non alimentari) - disturbi banali come mal di denti, coliche, costipazione ecc.; - disturbi non diagnosticati - autolesionismo - reazioni non desiderate ad alcuni farmaci 	<p>È fondamentale trarre più informazioni possibili sulle condizioni di salute del bambino nel colloquio con i familiari.</p> <p>Solitamente i primi episodi di convulsioni si possono presentare durante l'adolescenza.</p> <p>Non sottovalutare mai nessun segno e sintomo che presentano, svolgendo un attento esame clinico, considerando la possibilità che sussista una patologia importante non diagnosticata.</p>
<p><u>COMPORAMENTI CARATTERISTICI</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - la parlata bizzarra e poco comprensibile con un tono o troppo basso o troppo alto; - il non guardare negli occhi la persona con cui sta parlando; - se è presente la comunicazione verbale, le persone affette da ASD possono essere logorroiche e senza filtri; - comportamenti stereotipati e ripetitivi; - stereotipie motorie o verbali - comportamenti inadeguati - agitazione psicomotoria 	<p>Chiedere consiglio ai familiari per comprendere i comportamenti anomali.</p> <p>Non confondere le stranezze del linguaggio caratteristiche del disturbo nello spettro autistico per uno scompenso psicotico.</p> <p>Se il bambino non ricambia lo sguardo, considera come se stesse ugualmente ascoltando.</p> <p>Se il dialogo è in particolar modo pedante non troncane la conversazione ma rispondi in modo conciso.</p> <p>Nel caso in cui si presentino stereotipie inesistenti, chiedere suggerimento ai genitori su come intervenire.</p> <p>Cercare di elogiare i giusti comportamenti e ignorare i comportamenti inadeguati.</p> <p>Infine, per gestire situazione di agitazione</p>

	<p>psicomotoria chiedere ai familiari quali farmaci possono risultare più efficaci anche se è preferibile evitare la sedazione o il contenimento.</p>
<p><u>SENSORIALITÀ</u></p> <p>Questi bambini possono presentare anche disturbi legati alla decodificazione degli stimoli sensoriali di tipo “iper” e “ipo”.</p> <p>Alcuni di questi sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - iperacusia o fastidio a tollerare rumori; - ipersensorialità gustativa e olfattiva, essere selettivi nell'alimentazione e nella modalità di assunzione di farmaci; - iposensorialità gustativa ed episodi di pica - ipersensorialità tattile e poca tolleranza al contatto fisico dell'operatore; - iposensorialità tattile: non reagiscono agli stimoli dolorosi; - ipersensorialità visiva: non tollerano luci fluorescenti o particolarmente intense. 	<p>Chiedere sempre ai familiari quali sono i disagi legati alla sensorialità più frequenti nel loro bambino e di conseguenza ridurre le fonti disturbanti come sirene, bip o comunicazioni ad alta voce.</p> <p>Considerare le abitudini alimentari e l'ipersensorialità olfattiva/gustativa nella somministrazione dei farmaci.</p> <p>Per quanto riguarda l'ipersensorialità tattile evitare troppo contatto fisico e nel caso in cui sia necessario un prelievo o una terapia EV rispettare la regola del “buco unico”.</p> <p>Evitare luci al neon e interruzioni di sonno.</p>

Tabella 3. *Caratteristiche dei bambini con ASD e relative strategie di intervento (C. Raffin et al., 2013).*

È anche importante comprendere le implicazioni relative a come i bambini con ASD sperimentano e comunicano disagio, dolore e ansia: può infatti essere difficile determinare se provano dolore utilizzando gli strumenti consueti. Uno studio di Nader et al. del 2004 ha evidenziato che quando i bambini con autismo provano dolore acuto, provocato ad esempio da una venipuntura, possono mostrare una reazione unicamente

con il cambiamento dell'espressione del viso: è pertanto fondamentale utilizzare strumenti di misurazione del dolore che si basino sull'attenta osservazione, per garantirne il diritto ad alleviarlo. I risultati di uno studio pilota hanno rivelato che i genitori di bambini con autismo hanno individuato comportamenti specifici che indicano che il proprio figlio sta provando dolore: ad esempio, alcuni genitori sanno che quando il loro bambino si ritira in un armadio specifico della casa, sta soffrendo. Altri possono identificare gesti specifici o vocalizzi che li avvertono del disagio. Collaborare con i genitori per imparare come "leggono" i loro figli può contribuire a garantire il miglioramento della valutazione e del trattamento del dolore: i genitori sono risorse preziose e possono lavorare con gli infermieri per insegnare al personale i particolari bisogni e modalità comunicative del loro bambino (Inglese M. D., 2009).

Per questi bambini è molto importante essere inseriti in un percorso assistenziale condotto da un'equipe multidisciplinare che miri all'attenuazione della disabilità, al recupero di autostima, di autocontrollo, ad una migliore qualità di vita e all'equilibrio psico-fisico. L'infermiere può assumere diversi ruoli in questo ambito.

Solitamente il professionista sanitario opera in strutture e unità operative in cui si prende cura degli assistiti basando la relazione prevalentemente sul dialogo e nei momenti di crisi le parole e il tocco sono lo strumento per trasmettere conforto e rassicurazione; davanti al bambino affetto da ASD invece c'è sempre un po' di difficoltà e all'inizio un po' di destabilizzazione nell'approcciarvisi.

Se, come già detto, questi piccoli assistiti si mostrano restii a socializzare con il mondo esterno, l'infermiere può sentirsi limitato nello svolgere la sua professione; per questo motivo è fondamentale la formazione in specifici ambiti relazionali, affinché si possano assistere persone sane o malate di qualsiasi tipo (R. Senese, 2021).

La ricerca è definita infatti dall'International Council of Nurses come "un processo sistematico di indagine sulla realtà fattuale mirato a produrre conoscenze nuove e generalizzabili sui fenomeni connessi alla promozione della salute, alla prevenzione delle malattie, al prendersi cura delle persone di qualsiasi età con disabilità, con malattie psichiche e fisiche, in qualsiasi struttura sanitaria o sociale esse siano."

L'infermiere quindi, di fronte a bambini con autismo, dovrebbe modellare su di essi l'approccio assistenziale, al fine di instaurare una relazione terapeutica che sappia percorrere direzioni inusuali per giungere all'empatia, senza trascurare il rigore

scientifico nel progettare e attuare il piano di assistenza infermieristica, così da identificare i bisogni di questi piccoli assistiti.

L'equipe multidisciplinare è di norma formata da psicologo, logopedista, neuropsicomotricista, psicoterapeuta e infermiere: quest'ultimo assume spesso la funzione di collegamento e deve pertanto conoscere gli obiettivi di ogni figura professionale affinché la coordinazione di gruppo migliori l'outcome dei bambini assistiti.

Ci sono infermieri specializzati in diversi ambiti e quello della riabilitazione risulta essere molto importante visto che comprende conoscenze in materia sociale, fisica e comportamentale ed è caratterizzato da una particolare predisposizione a relazionarsi con le persone con disturbi dello spettro autistico. Il più pertinente nell'assistenza in caso di sindrome autistica è l'infermiere di famiglia in quanto il primo contesto sociale che il bambino sperimenta nella sua vita è la famiglia. Per molti genitori è difficile dover affrontare situazioni o fattori stressanti relativi al loro figlio affetto da ASD ed è spesso un tabù anche semplicemente parlarne. Non è facile vivere la genitorialità, ad esempio, di fronte all'apparente indifferenza del proprio figlio ai tentativi di interazione e a volte si verifica la negazione o il rifiuto della diagnosi.

In altre situazioni invece avviene l'opposto, ovvero troppo inglobamento da parte della famiglia nel problema del figlio, così tanto da non far creare una propria personalità al bambino, mentre il proposito è quello di rendere i piccoli assistiti affetti da autismo più autonomi possibile

Il primo compito dell'infermiere è di essere consapevole di questa sofferenza e difficoltà che i genitori incontrano e di aiutarli con una terapia di recupero.

Allo stesso modo è molto importante che la famiglia collabori per diversi motivi:

- la presenza e partecipazione dei genitori è fondamentale per determinare il cambiamento e per acquisire strumenti per la comunicazione familiare;
- il bambino che riesce a conseguire miglioramenti proprio all'interno della famiglia, piuttosto che in un ambiente estraneo;
- i genitori che hanno ricevuto un supporto per metabolizzare le loro paure riescono a stimolare i figli nel seguire i piani terapeutici.

Lavorare con le famiglie di questi bimbi non è facile, perché a volte sembra che l'infermiere non faccia abbastanza o che comunque non riesca a pieno ad attuare il piano assistenziale.

Un'altra figura importante in ambito infermieristico è l'infermiere scolastico: ci sono specifiche normative mirate al riconoscimento dei diritti al minore disabile, come la legge n.104 del 1992 che “garantisce il diritto all'educazione e all'istruzione della persona disabile nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado nelle istituzioni universitarie”. Il professionista sanitario, inoltre, con la collaborazione di un'equipe multidisciplinare, segue gli insegnanti e la famiglia sulla nutrizione tramite un percorso alimentare specifico (R. Senese, 2021).

A scuola è stato constatato anche il problema del sonno, ad esempio può succedere che i bambini stiano svegli fino a tardi e si sveglino molto presto senza dar segni di spossatezza, così l'infermiere può educare loro aiutandoli a gestire i disturbi legati al riposo e al sonno. I motivi possono essere diversi: una causa intrinseca è legata a differenze nella maturazione delle onde cerebrali viste durante l'esame della polisonnografia (PSG), oppure ad una atipicità genica non indifferente per il ciclo circadiano (Souders et al., 2017).

Infine, può fungere da mediatore nei colloqui educativi o negli incontri con i professori per mantenerli partecipi dei problemi dell'alunno affetto da ASD e si impegna a migliorare la qualità di vita del bambino e della famiglia anche in ambito scolastico (R. Senese, 2021).

Gli interventi di sanità pubblica devono basarsi sulle evidenze scientifiche e sulle conoscenze apprese fino a quel momento così da riuscire a organizzare interventi volti alla persona nello spettro autistico. La diagnosi e l'intervento precoce sono i primi traguardi da raggiungere al fine di migliorare la qualità di vita; tutto ciò avviene tramite:

- sensibilizzazione della popolazione sull'importanza di promuovere il benessere del bambino, diffondendo anche la conoscenza sui segni e sintomi precoci del disturbo;
- formazione a livello nazionale e regionale rivolta alla rete sanitaria con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico;
- collegamento tra pediatri e servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per assicurare una precoce formulazione del sospetto di ASD, con conseguente invio immediato alle equipe multidisciplinari specifiche per quel tipo di disturbo;

- promozione del coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA).

Avviene poi la presa in carico, la quale necessita della predisposizione di un PDTA in cui si basa l'assistenza sui bisogni della persona. A questo punto è importante il potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale, appunto, della persona nello spettro autistico.

Altra cosa fondamentale è la continua formazione del personale sanitario, ma anche in ambito educativo e sociale: l'attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM e l'attivazione di attività formative mirate ai familiari come parte attiva del PDTA (Ministero della Salute, 2018).

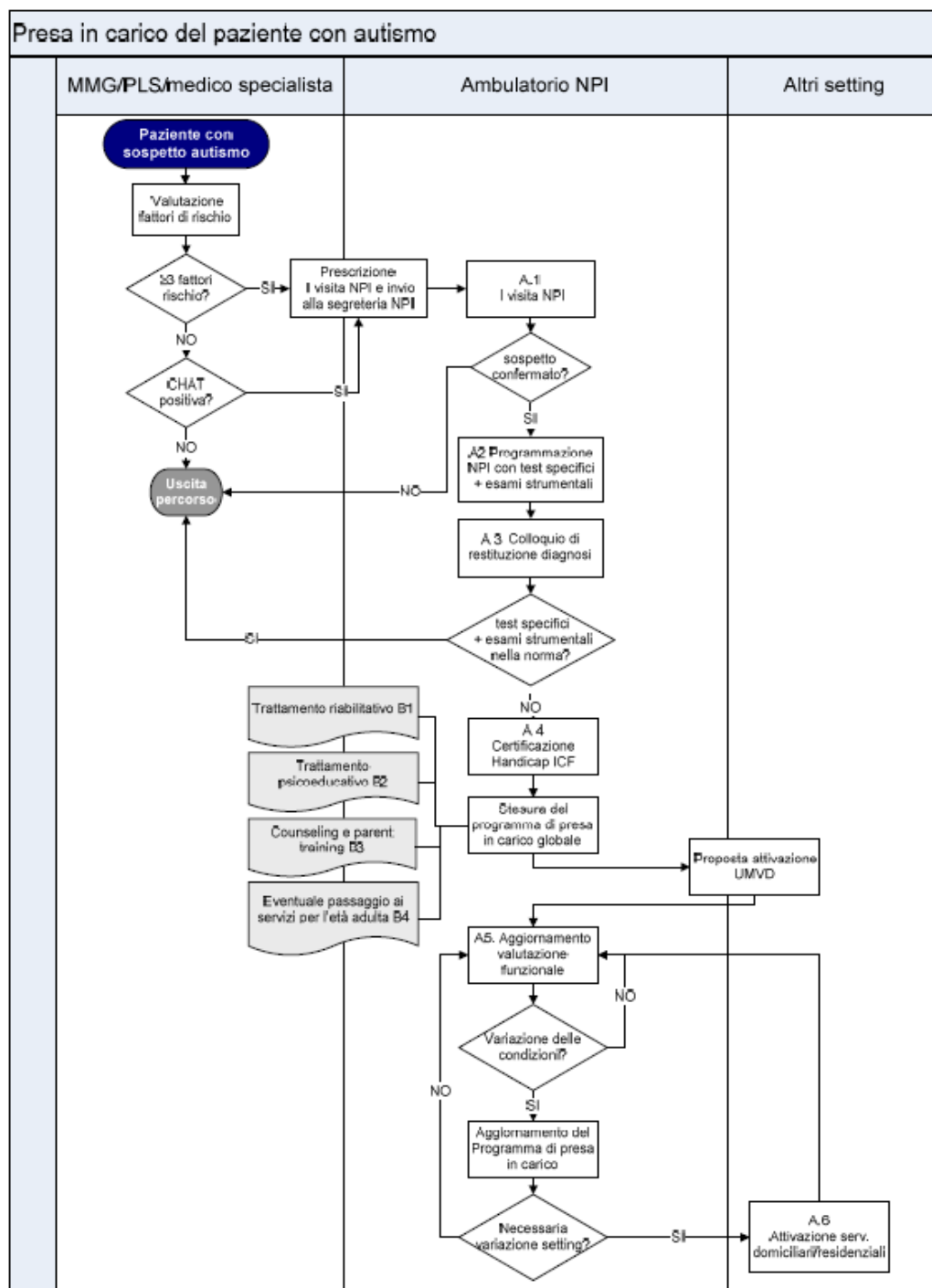


Immagine 3. Esempio di PDTA dell'Azienda Sanitaria Locale di Vercelli (VC) (2017).

5- DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

I dati epidemiologici mostrano come la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico sia in costante aumento: dati del Ministero della Salute del 2021 riportano che in Italia ne soffre un bambino su 77, tra i 7 e i 9 anni; quindi, sempre più spesso i professionisti sanitari si troveranno al loro cospetto. Come accade per il resto della popolazione pediatrica, essi possono essere portati in ospedale in qualsiasi momento della loro vita e per qualsiasi sofferenza, non solo per traumi o altre patologie facilmente riconoscibili.

Considerando la difficoltà che questi bambini hanno nel relazionarsi con il mondo esterno, è fondamentale conoscere ed applicare le migliori modalità di approccio, in particolare infermieristico, per rendere meno traumatico il vissuto ospedaliero del bambino e facilitando contemporaneamente l'operato di medici ed infermieri, senza lasciare spazio ad improvvisazioni spesso controproducenti, anche e soprattutto in caso di accesso in urgenza non programmato. Se inoltre il bambino ha già intrapreso un percorso territoriale in strutture in cui operano professionisti sanitari specializzati nel trattare i disturbi dello spettro autistico, potrebbe sentirsi maggiormente disorientato in quanto in questa occasione non riconosce le consuete modalità con cui medici, educatori e infermieri interagiscono di solito con lui.

Spesso i bambini con ASD giungono all'attenzione dei sanitari in un momento di importante agitazione psicomotoria, senza riuscire a spiegarne al mondo esterno il motivo. È proprio questa la causa per cui il personale sanitario trova maggiore difficoltà ad assistere la persona: non comprende a pieno ciò che gli sta succedendo.

È utile, quindi, ricorrere a specifiche strategie relazionali, sia per rendere confortevole la permanenza in ospedale di questi bambini, sia per facilitare il lavoro agli operatori, evitando di ricorrere in prima istanza alla sedazione: le crisi per cui gli interventi sedativi si rendono necessari sono, infatti, molto spesso dovute a malesseri fisici, se non addirittura da stimoli ambientali o da procedure ospedaliere inadatti al piccolo assistito e non necessariamente causate dalla patologia neurologica in sé.

L'autismo è sempre stata una patologia sottovalutata e poco riconosciuta. Si è notato infatti che il personale che opera nell'ambito sanitario si trova e si sente spesso impreparato a gestire questi bambini e per superare questa difficoltà è importante innanzitutto possedere conoscenze riguardo alle caratteristiche inerenti a questo tipo di

disturbo e tenersi sempre aggiornati tramite corsi di formazione tenuti da specialisti. In questi corsi di formazione potrebbe essere vantaggioso integrare la teoria con la pratica: inserire un numero di ore di tirocinio in strutture in cui l'assistenza è prevalentemente diretta a bambini caratterizzati da questo disturbo o partecipare a incontri con famiglie e figli.

Anche all'università viene trattato solo marginalmente l'ambito dell'autismo, quindi si potrebbero aggiungere delle ore mirate alla formazione in questo campo.

È necessario, inoltre, definire un protocollo dal momento dell'accettazione al momento della dimissione per questo tipo di bambini, che nasce proprio dall'esigenza sentita delle famiglie, spesso insoddisfatte dell'assistenza prestata ai propri figli e dalle scarse conoscenze del personale sanitario in questo ambito. Molte delle condizioni ambientali e dei comportamenti richiesti dall'ambiente ospedaliero sono difficilmente tollerabili per bambini affetti da ASD. Si prendano ad esempio i tempi di attesa, le procedure di triage, la raccolta anamnestica, le modalità operative concitate, le procedure di rilevazione dei parametri clinici che impiegano stimolazioni sensoriali visive o tattili. Ciò nondimeno pochi accorgimenti dettati da un'adeguata conoscenza delle caratteristiche cognitive e comportamentali del bambino con ASD possono capovolgere gli esiti. Occorre pertanto saper predisporre l'ambiente e avere a disposizione specifici strumenti quali una scheda di accertamento iniziale apposita e supporti visivi per illustrare al bambino la procedura prima di sottoporvisi.

Il ruolo dell'infermiere in questo contesto è fondamentale: è la persona con cui trascorre più tempo in ospedale e la prima figura che incontra nel momento dell'accoglienza e che mantiene i più stretti contatti con la famiglia, al fine di mantenere la natura collaborativa della relazione genitore-infermiere.

6- BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (APA), Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, DSM 5, 2013
- Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU), ASDEU programme summary report, 9/2018.
- Cafiero, J. M., Comunicazione aumentativa e alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione. Edizioni Erickson, 2009
- C. Raffin, O. Copat, F. Moscariello, R. Dall'Amico, M. Filippini. «Ho bisogno urgente di te, ma non te lo so dire!» Protocollo d'intervento per persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico presso i Dipartimenti di Emergenza. AUTISMO e disturbi dello sviluppo Vol. 11, n. 1, gennaio 2013 (pp. 99-119)
- Gestione e assistenza infermieristica al bambino con disturbo dello spettro autistico, Roberta Senese, Academy International, 2021
- Inglese M. D. (2009). Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management. *Journal of pediatric nursing*, 24(1), 49–59. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.06.005>
- Legge n.104, 1992
- Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet*. 2018 Aug 11; 392(10146): 508-520. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2
- Mahoney, W. J., Villacrusis, M., Sompolski, M., Iwanski, B., Charman, A., Hammond, C., & Abraham, G. (2021). Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 26(4), e12332. <https://doi.org/10.1111/jspn.12332>
- Ministero della Salute, “Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”, 2018
- Ministero della salute, “Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico” 2021

- Popow, C., Ohmann, S., & Plener, P. (2021). Practitioner's review: medication for children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD) and comorbid conditions. *Practitioner Review: Medikamentöse Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und Komorbiditäten. Neuropsychiatrie : Klinik, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation : Organ der Gesellschaft Österreichischer Nervenärzte und Psychiater*, 35(3), 113–134. <https://doi.org/10.1007/s40211-021-00395-9>
- Souders, M. C., Zavodny, S., Eriksen, W., Sinko, R., Connell, J., Kerns, C., ... & Pinto-Martin, J. (2017). Sleep in children with autism spectrum disorder. *Current psychiatry reports*, 19(6), 1-17.