

# INDICE

Abstract

1	Introduzione .....	1
1.1	Epidemiologia .....	2
1.2	Eziologia .....	2
1.3	Sintomatologia e co-morbilità .....	3
1.4	approccio e assistenza alla persona affetta da asd .....	6
1.5	La formazione degli infermieri: revisione della letteratura.....	15
2	Obiettivo .....	18
3	Materiali e metodi .....	19
3.1	Disegno di ricerca .....	19
3.2	Popolazione.....	19
3.3	Campione e campionamento.....	19
3.4	Setting .....	19
3.5	Variabili .....	20
3.6	Strumenti.....	20
3.7	Periodo di analisi .....	21
3.8	Metodi di analisi statistica .....	22
3.9	Approvazione Autorizzazione aziendale .....	22
4	Risultati.....	23
5	Discussione .....	28
6	Conclusioni .....	31
7	Implicazioni per la pratica clinica.....	32

Bibliografia

Sitografia

Allegati

## **ABSTRACT**

**INTRODUZIONE:** i disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neuro sviluppo caratterizzati da deficit persistenti nella comunicazione e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi.

La conoscenza riguardo questi disturbi diventa essenziale quando si fornisce assistenza sanitaria in soggetti che li manifestano, le prestazioni andranno a cambiare e ad essere quindi più accurate e idonee in base a chi ci troviamo davanti. Lo studio della tesi parte da qui, e da come la formazione degli infermieri va poi ad incidere sull'assistenza prestata.

**OBBIETTIVO:** indagare sul livello di conoscenza degli infermieri sull'ADS, la sua epidemiologia, come si manifesta e quali sono le caratteristiche dei soggetti affetti.

**MATERIALI E METODI:** per la conduzione dello studio è stato utilizzato un disegno quantitativo, descrittivo Cross-sectional. La popolazione di riferimento è rappresentata dagli infermieri di 9 reparti del dipartimento materno infantile e uno del dipartimento di radiologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche. Il campione quindi risulta essere identificato secondo metodo non probabilistico di convenienza. La parte osservazionale dello studio è stata svolta raccogliendo i dati attraverso la divulgazione di un questionario, il Knowledge About Childhood Autism Among Healthcare Workers (KCAHW) versione in lingua italiana validata (Corsaro et al. del 2020). Questo è stato preceduto da un questionario sociodemografico. I due, sono stati combinati in un unico documento formulato tramite la piattaforma Google moduli, successivamente compilato dagli infermieri, da cui sono state tratte le risultanze.

**RISULTATI:** posto come valore di cut-off il 60% di risposte corrette, possiamo rilevare che le risposte degli infermieri non hanno raggiunto il livello di conoscenza minima prefissato, poiché la media risulta del 54.5%. Solo nella parte del questionario, quella riguardante i comportamenti ossessivo-compulsivi, ripetitivi e stereotipati che caratterizzano l'autismo, ha superato il valore soglia con una percentuale del 71%.

**DISCUSSIONE E COCLUSIONI:** da questa indagine si può evincere che la conoscenza degli infermieri dei Reparti selezionati è inadeguata. Anche gli studi reperiti in letteratura evidenziano una scarsa conoscenza sull'argomento che si ripercuote poi nella pratica assistenziale determinando scoraggiamento e insoddisfazione nel piccolo assistito, nei suoi genitori e nell'equipe sanitaria.

**PAROLE CHIAVE:** bambini con la sindrome dello spettro autistico, conoscenza ASD, infermieri.

# 1 INTRODUZIONE

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) è un disturbo neurologico e dello sviluppo che colpisce il modo in cui le persone interagiscono con gli altri, comunicano, apprendono e si comportano. Sebbene l'autismo possa essere diagnosticato a qualsiasi età, è descritto come un "disturbo dello sviluppo" perché i sintomi compaiono generalmente nei primi 2 anni di vita. (NIH: National Institute of Mental Health). Fu definito per la prima volta dal pediatra tedesco Leo Kanner nel 1943 che lo utilizzò per descrivere un gruppo di 11 bambini colpiti da un complesso di sintomi anomali. Questi principalmente consistevano in una incapacità, presente sin dall'inizio della loro vita, di mettersi in contatto con gli altri e con le situazioni secondo il modo consueto, e in un desiderio ansioso e ossessivo di mantenere inalterato il proprio ambiente e le proprie abitudini di vita (Volkmar et al., 2014).

La figura infermieristica presenta un ruolo centrale in tutti gli ambiti assistenziali, proprio come descrive il suo Profilo Professionale (DM 739/94): "l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria".

L'infermiere, quindi anche in contesti diversi da quelli legati alla salute materno-infantile, è una figura in grado di affrontare le sfide principali delle persone con autismo grazie alle sue competenze nel campo della cura e dell'educazione, offrendo loro il miglior trattamento disponibile. Il personale deve acquisire conoscenze e applicare approcci specifici per comunicare con i bambini affetti da disturbo dello spettro autistico e adattare i loro percorsi di assistenza in modo personalizzato. Questa necessità deve essere considerata nella progettazione dei programmi di formazione, con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza fornita ai bambini con ASD (Mahoney et al., 2021).

## **1.1 EPIDEMIOLOGIA**

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD. La maggiore formazione dei medici, le modifiche dei criteri diagnostici e l'aumentata conoscenza del disturbo da parte della popolazione generale, connessa anche al contesto socio-economico, sono fattori da tenere in considerazione nell'interpretazione.

Attualmente, la prevalenza del disturbo è stimata essere circa 1 su 54 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti, 1 su 86 in Gran Bretagna. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza di 1 su 100 in Inghilterra. Va ricordato che per comprendere la diversità delle stime di prevalenza è necessario considerare anche la variabilità geografica e le differenze metodologiche degli studi da cui tali stime originano.

In Italia, si stima 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenti un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi: i maschi sono 4,4 volte in più rispetto alle femmine (ministero della salute 2023).

## **1.2 EZIOLOGIA**

Nonostante negli ultimi anni ci siano stati progressi nella ricerca sulle cause dell'autismo, attualmente non abbiamo ancora una comprensione completa della loro complessità. Gli studi più recenti suggeriscono che le cause potrebbero derivare da una combinazione di fattori, tra cui predisposizione genetica, esposizione a infezioni, sostanze tossiche e farmaci durante la gravidanza e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento. Inoltre, si stanno ancora studiando la possibilità di individuare marcatori biologici e variazioni morfologiche e biochimiche associate all'autismo (Ministero della salute 2018).

### 1.3 SINTOMATOLOGIA E CO-MORBILITÀ

L'autismo è noto come un disturbo dello "spettro" perché esiste un'ampia variazione nel tipo e nella gravità dei sintomi che le persone sperimentano. Persone di tutti i sessi, etnie e contesti economici possono essere diagnosticate con ASD. Sebbene l'ASD possa essere un disturbo permanente, trattamenti e servizi possono migliorare i sintomi e il funzionamento quotidiano di una persona. Secondo il Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5), una guida creata dall'American Psychiatric Association che gli operatori sanitari utilizzano per diagnosticare i disturbi mentali, le persone con ASD presentano tre principali deficit dello sviluppo, la così detta triade autistica:

- alterazione della qualità dell'interazione sociale;
- alterazione della qualità della comunicazione;
- comportamenti ossessivo-compulsivi e interessi limitati, stereotipati e ripetitivi.

Sebbene ogni individuo abbia caratteristiche diverse e rappresenta un caso distinto, alcuni segni e sintomi comuni includono:

- ritardo nello sviluppo del linguaggio;
- mancato contatto visivo a partire dall'infanzia;
- mancata risposta al proprio nome;
- movimenti insoliti come oscillare, ruotare o sbattere le braccia;
- difficoltà a giocare o interagire con i coetanei;
- tendenza a isolarsi;
- mancanza di emotività;
- scatti di aggressività improvvisi e senza motivo e tendenza all'invadenza.

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 → (severo) 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 → (moderato) i deficit delle abilità di comunicazione sociale, verbale e non verbale sono marcati e c'è difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione. I soggetti che ne soffrono necessitano di un supporto sostanziale per la vita di tutti i giorni e hanno problematiche evidenti anche agli occhi degli altri.

Livello 1 → (lieve) rimane la difficoltà ad avviare le interazioni sociali e la difficoltà nel passare da un'attività all'altra. Gli individui che ne soffrono necessitano di un supporto costante. (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, una revisione sistematica, è emerso che gli individui affetti da ASD sono più soggetti a sviluppare comorbidità:

ASD: disturbi rilevanti in comorbidità		
Disturbi	Bambini normotipici%	Bambini ASD%
Disturbi d'ansia	20-40	11-84
Integrazione sensoriale/EF	7,5-15	> 75
Disordine del sonno	22-32	40-80
ADHD	5-7	30-75
DISPARI/CD		30-90
Disabilità intellettuale	2-3	25-70
DOC	2.5	8-37
Epilessia	1-3	20-34
Depressione/BPD	2-3	11-20
Disturbo da tic	1-2	9-20
Disturbo dell'elaborazione uditiva centrale	2-5	?

**Tabella 1.** Percentuali di comorbidità di bambini normotipici e bambini affetti da ASD. (Popow et al., 2021)

Nel corso degli anni si è utilizzato uno strumento sviluppato per identificare i bambini con autismo dai due anni di età, per distinguerli dai bambini con altri handicap evolutivi, restituendo anche una valutazione della gravità. Si tratta della scala CARS (Childhood Autism Rating Scale).

Questa è suddivisa in 15 item relativi alle principali aree comportamentali, a ciascuno dei quali va' assegnato un punteggio variabile da 1 a 4 in sette passi: la somma di tutti i punteggi dà un valore complessivo, con i seguenti significati:

- da 15 a 30: Non affetto da ASD
- da 30 a 37: Autismo da leggero a medio
- da 37 a 60: Autismo grave

Gli items selezionati sono:

1. Relazioni con le persone
2. Imitazione
3. Risposta emotiva
4. Uso del corpo
5. Uso degli oggetti
6. Adattamento ai cambiamenti
7. Risposta visiva
8. Risposta uditiva
9. Gusto, olfatto, uso e risposta al tatto
10. Paura e apprensione
11. Comunicazione verbale
12. Comunicazione non verbale
13. Livello di attività
14. Livello e consistenza di risposta intellettiva
15. Impressione generale

La CARS, sviluppata e testata su oltre 1.500 casi in un periodo di 15 anni, ha inoltre il vantaggio di essere semplicemente insegnata anche ad operatori con poca esperienza nell'autismo (Loiacono, 2017).



## 1.4 APPROCCIO E ASSISTENZA ALLA PERSONA AFFETTA DA ASD

Gli individui affetti da ASD, soprattutto bambini, richiedono una frequenza di ospedalizzazione più frequente rispetto ai loro coetanei e presentano difficoltà evidenti. Nel terzo millennio, sono ancora pochi i reparti ospedalieri adeguatamente preparati ad accogliere con urgenza persone con autismo. Le famiglie si lamentano spesso di scarsa sensibilità nell'assistenza da parte dei professionisti del Sistema Sanitario Nazionale, in virtù della scarsa consuetudine nel trattare tali individui. 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).

Spesso le madri vengono sottovalutate e le loro suggestioni scartate a causa di un eccessivo attaccamento o di una tendenza ad assecondare ogni capriccio dovuto alla disabilità. Sfortunatamente, non ascoltare i consigli dati porta all'avvio di comportamenti, di opposizioni da parte del bambino che, una volta innescati, non solo diventano difficili da interrompere ma rafforzano il ricordo di una esperienza spiacevole (La Rovere, 2022).

Un articolo del 2020 pubblicato su "critical care nursing quarterly" illustra l'importanza di una serie di procedure per accogliere e curare la persona autistica. Come per esempio:

- limitare il numero di persone nella stanza;
- elencare tutti i passi delle procedure;
- parlare lentamente usando un linguaggio, primo di astrazioni e metafore;
- permettere al bambino di far toccare lo strumento o far vedere il suo funzionamento su un'altra persona (magari la mamma);
- cercare di distrarlo facendogli ascoltare musica o intrattenere con un dispositivo elettronico.

Inoltre possiamo gestire le difficoltà di elaborazione sensoriale come:

- fornire delle cuffie per la riduzione del rumore;
- tenere bassa la luce della stanza;
- se è possibile riservare una stanza singola
- mantenere la stanza inodore;
- se possibile, ridurre al minimo la valutazione dei parametri vitali, al fine di non caricare la persona d'ansia.

Il pronto soccorso e le situazioni di emergenza rappresentano una grande difficoltà nella gestione di persone con ASD e soprattutto una grande sfida per il sistema sanitario. Il primo aspetto cruciale è senza dubbio la richiesta di costituire un gruppo di professionisti specializzati che lavorino insieme per migliorare la qualità dell'assistenza e facilitare la comunicazione. Soprattutto i bambini, spesso presentano difficoltà a comunicare sia le loro sofferenze fisiche che quelle emotive a causa dei problemi di linguaggio.

Pertanto, è fondamentale creare un team dedicato che sia in grado di comprendere e soddisfare le loro esigenze in modo adeguato.

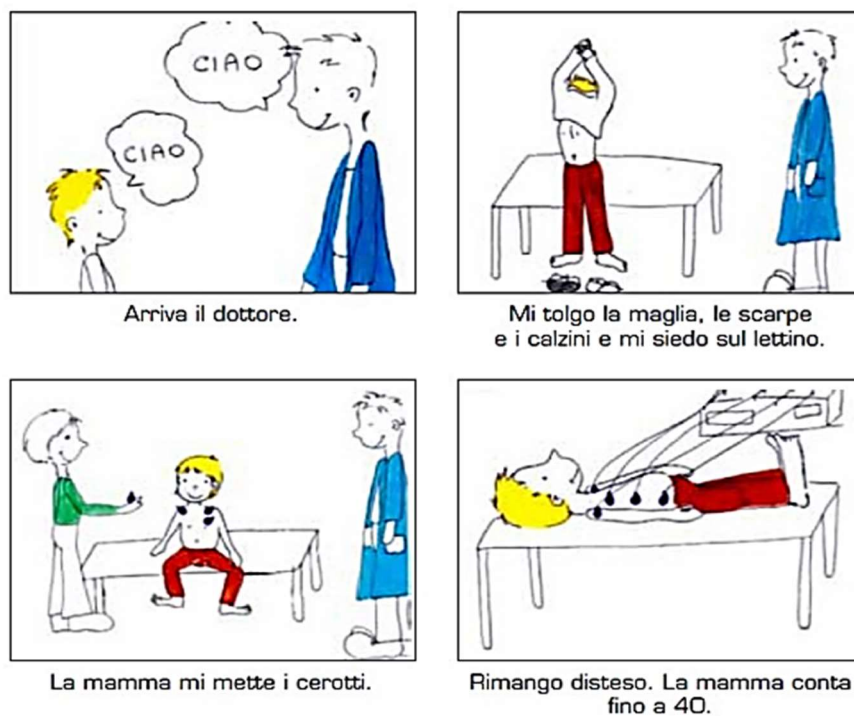
La sfida degli operatori sanitari inizia nell'accettazione al pronto soccorso, dove molti problemi iniziano ad emergere. Tra questi ci sono le liste di attesa molto lunghe, che possono causare frustrazione e ritardi nell'assistenza. Una comunicazione insufficiente o inefficace può complicare ulteriormente la situazione, rendendo difficile la comprensione delle esigenze degli individui e la trasmissione di informazioni cruciali. Inoltre, ci sono gli esami fisici e le procedure invasive che richiedono di "toccare il corpo", il che può essere emotivamente e fisicamente impegnativo per i bambini e richiede una grande sensibilità da parte del personale medico. È possibile utilizzare strategie semplici per misurare i parametri vitali di un bambino autistico senza spaventarlo e ottenere la sua collaborazione. (Barberini, 2023)

Molti bambini con autismo, una percentuale che varia tra il 20% e il 50%, non acquisiscono alcun tipo di linguaggio verbale. Un altro 25 % acquisisce alcune parole tra i 12 ed i 18 mesi e poi va incontro a una regressione associata alla perdita del linguaggio verbale. (Militeri R., Neuropsichiatria infantile 2021).

Tra le principali problematiche legate all'assistenza sanitaria, vengono incluse il rifiuto nel collaborare sia nei processi diagnostici (es. effettuare un prelievo ematico, effettuare un ECG/EEG, ecc.) come anche nel processo terapeutico (es. assunzione di una terapia per via orale o nel mantenere una fleboclisi). Inoltre, non di rado, tali utenti potrebbero manifestare agiti etero aggressivi verso il personale sanitario, gli altri degenti e i familiari (Inglese, 2009).

L'infermiere può spiegare al bambino cosa sta per fare utilizzando immagini che mostrano gli strumenti, come il termometro, il saturimetro o lo sfigmomanometro, e la parte del corpo interessata. L'infermiere deve essere competente nell'illustrare le procedure che eseguirà utilizzando una comunicazione non solo verbale, ma anche non verbale e quindi attraverso immagini, come disegni o fotografie. (Senese, 2021).

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



*Immagine 1: supporto visivo per esecuzione elettrocardiogramma (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 2:** sintesi delle azioni da evitare (C. Raffin et al.,2013)

Supporti visivi che illustrano le fasi di un prelievo



**Immagine 2:** supporto visivo per l'esecuzione di un prelievo (C. Raffin et al.,2013)

Nel 2017 il Comando Provinciale dei Vigili del fuoco di Pordenone in collaborazione con la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, ha elaborato un documento (Persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) in emergenza. Vademecum per il soccorritore) rivolto agli operatori che intervengono in situazioni di emergenza, per agevolare l'attività a fronte di persone con una condizione molto particolare quale è l'autismo. Il primo passo è sicuramente quello di andare ad individuare e quindi riconoscere la persona di fronte a noi.

Le persone con autismo non presentano tratti fisici distintivi che consentano un'identificazione immediata. Tuttavia, in alcuni casi (ma non in tutti), possono mostrare comportamenti che suggeriscono la possibilità che abbiano l'autismo, come per esempio:

- impaccio motorio e una certa rigidità nei movimenti;
- deambulazione sulle punte o andatura anomala;
- presenza di stereotipie motorie (sfarfallii o battiti delle mani o delle dita, gesti e movimenti ripetuti, tic, ecc.);
- difficoltà a guardare negli occhi;
- assenza o povertà di espressioni del volto;
- assenza o povertà di gesti comunicativi;
- sembrare indifferenti alla presenza dell'altro o accostarsi troppo alla persona magari per osservare/toccare/annusare un dettaglio;
- emissione di suoni, strilli, a volte ripetitivi o sghignazzi fuori contesto.

Nel momento del soccorso la persona potrebbe iniziare ad urlare, agitarsi e tentare di sfuggire al soccorritore, per questo è utile:

- se c'è la possibilità di farsi aiutare dai familiari, prediligere un approccio mediato da loro;
- se il soccorritore è a volto scoperto, mantenere un'espressione serena, rimanendo calmi e freddi;
- non cercare subito di contenere la persona fisicamente, ma mettersi di fronte alla sua traiettoria visiva, porgere la mano aspettando che sia la persona a farlo;
- piegare la situazione con un linguaggio semplice e anticipare a piccoli passaggi ciò che farà;

- preferire una comunicazione di gesti analogici;
- se si dispone di supporti visivi di comunicazione (ad esempio una immagine) utilizzarli accompagnandoli con gesti;
- non insistere con il linguaggio verbale che può confondere, parlare poco e con tono basso e dolce.

All'interno del vademecum (Tab. 3) sono riportati alcuni consigli su cosa fare in situazioni di emergenza in cui sono presenti persone con ASD. Per ogni consiglio è possibile consultare la relativa motivazione spiegata a partire dalle caratteristiche dell'autismo che vengono richiamate.

<b>Può essere utile:</b>	<b>Perché:</b>
Richiamare l'attenzione della persona e quindi prepararla prima di comunicargli qualcosa: provare a pronunciare il suo nome oppure un'espressione preparatoria.	Le persone con ASD possono risultare assortite, distanti e poco interessate alle altre persone. Richiamare l'attenzione prima di una comunicazione le aiuta a concentrarsi sull'interlocutore.
Osservare la persona attentamente perché potrebbe essere ferita anche in modo importante pur non lamentando o manifestando dolore.	Le persone con ASD possono reagire in maniera non comune agli stimoli. Possono non essere in grado di riconoscere e comunicare da dove proviene il dolore.
Spiegare le proprie azioni, mostrandole su di un altro o su sé stessi.	La persona con ASD potrebbe non essere in grado di dedurre che cosa sta accadendo dal contesto, potrebbe non capire che cosa si sta facendo. Spiegare le azioni che si stanno intraprendendo, anche quelle che sembrano ovvie, favorisce la comprensione e quindi la collaborazione.
Usare un linguaggio semplice e concreto, composto da frasi brevi e chiare (evitando metafore e modi di dire).	Il canale verbale per la persona con ASD è compromesso: potrebbe non usare o non comprendere bene il linguaggio. Allo stesso modo la persona con ASD ha difficoltà a

	comprendere metafore, modi di dire, ironia o sarcasmo e tende a prendere tutto alla lettera. Pertanto usare frasi brevi, semplici e non ambigue.
Usare un tono basso e dolce.	Alcune persone con ASD non tollerano i suoni forti. Parlare in modo dolce, calmo e a bassa voce le aiuta a concentrarsi, a diminuire l'ansia e contribuisce a ridurre il "bombardamento sensoriale".
Rispettare il loro bisogno di mantenere la distanza ed evitare il contatto fisico quando non strettamente necessario.	Molte persone con ASD hanno bisogno di una "distanza sociale" di sicurezza. Potrebbero non amare il contatto fisico anche a causa di disturbi sensoriali. Possono avvertire in modo distorto o doloroso pressioni o sfregamenti sulla pelle.
Anticipare ciò che si sta per fare con poche parole semplici, in particolare prima di toccare il soggetto (non prenderlo alla sprovvista, non supporre che deduca dalla situazione ciò che sta per accadere, avvisare se si sta per prenderlo in braccio, ecc.	Le persone con ASD hanno difficoltà a comprendere il mondo che le circonda, che cosa accade e che cosa accadrà. Anticipare, in modo semplice e essenziale, che cosa si sta per fare loro, o con loro, le aiuta a sapere cosa aspettarsi e quindi ne favorisce la collaborazione.
Laddove possibile servirsi di alcune semplici immagini per anticipare e spiegare quanto si sta per fare. Se possibile ordinatele in step di azioni: ad esempio: mi trovo all'interno dell'edificio - il vigile del fuoco mi accompagna fuori - poi andrò a casa o in un altro luogo sicuro.	Il deficit nella comunicazione che caratterizza le persone con autismo fa sì che le stesse abbiano bisogno che il linguaggio verbale venga supportato con immagini (foto o disegni) o scritte. Temple Grandin, una scienziata autistica ad alto funzionamento, ha addirittura dichiarato di "pensare per immagini" per sottolineare come il canale visivo sia per lei

	estremamente più importante di quello verbale.
Indicare verbalmente e/o visivamente come e dove si concluderanno le procedure di soccorso (ad esempio, che al termine dell'emergenza si andrà a casa, sempre che la casa ci sia ancora, o in altro luogo gradito come il bar o il supermercato).	Le persone con ASD hanno difficoltà a prevedere ciò che accadrà e a generalizzare le informazioni. Dire loro che al termine di una cosa sgradita potranno tornare a casa o comunque in un luogo rassicurante, le aiuta a ridurre lo stress.
Se possibile, nel caso una persona con autismo debba essere condotta fuori, mostrare una fotografia dell'esterno dell'edificio (presa al momento, con qualsiasi strumento, ad esempio un cellulare) dicendo "ti porto qui".	Mostrare in modo esplicito dove si andrà, rende più probabile il fatto che la persona con ASD collabori e vi segua.
Scandire le azioni contando, ad esempio se la persona non si muove, contare a voce alta "1- 2-3 VIA" e poi accompagnarla fino all'uscita. Ugualmente se la persona deve essere immobilizzata con una procedura, si può dire ad esempio: "ora devo metterti il collare, conto fino al 20 ed è finito: 1, 2, ..."	Le persone con autismo possono avere difficoltà a prevedere la durata degli eventi, cosa che li mette in una condizione di ansia. Dare alle azioni e agli eventi una dimensione temporale definita, anche attraverso la strategia del contare, può favorire la collaborazione.
Una volta raggiunto lo spazio neutro o comunque lo spazio sicuro, prestare particolare attenzione al fatto che la persona non rimanga da sola e laddove possibile impegnarla in qualche attività (reggere qualcosa, contare, cantare, ecc.)	Ricordarsi che le persone con autismo possono in molti casi risultare imprevedibili e potrebbero anche tentare di ritornare nella zona pericolosa, non essendo in grado di valutare l'entità dell'emergenza o tutte le conseguenze delle proprie azioni. Cercare di impegnarle in una qualche azione le può aiutare a tenere sotto controllo l'ansia e a ridurre i comportamenti problematici.

**Tabella 3.** Strategie utili da utilizzare in emergenza e perché (Raffin et al., 2017).



Come si è detto, l'utilizzo di immagini, per anticipare e spiegare quanto si vuole fare, rappresenta una risorsa importante nella relazione con una persona con ASD. Quella che segue (Immagine 3), ad esempio, rappresenta una situazione in cui è necessario evacuare un edificio in fiamme seguendo un vigile del fuoco.



Comunichiamo l'emergenza:  
"C'è un incendio nell'edificio"



Comunichiamo che è necessario che la persona interrompa ciò che sta facendo: "Conto fino a 3 e poi basta: 1, 2, 3 basta"



Comunichiamo che è necessario evacuare dal luogo in cui ci si trova: "Seguimi, andiamo fuori."

**Immagine 3.** (Raffin et al., 2017).

Non bisogna trascurare l'importanza di preparare in anticipo le persone con autismo per affrontare situazioni inaspettate o complesse, parallelamente alla formazione dei soccorritori. Allo stesso modo, è cruciale che i familiari e i caregiver lavorino insieme per informare anticipatamente i soccorritori, quando possibile, sulla presenza di una persona autistica. Questo consentirà di prepararsi adeguatamente e di adottare le migliori strategie di assistenza. (Raffin et al., 2017).

Un'altra importante criticità che si riscontra quando si presta assistenza a persona con ASD, riguarda i comportamenti alimentari e le difficoltà durante l'assunzione di cibo che rendono più difficoltosa la gestione in ospedale. I disturbi alimentari più comuni,

soprattutto nei bambini, includono difficoltà nella masticazione e/o nella deglutizione, e comportamenti come l'ipersensibilità, il rifiuto o il vomito.

Queste situazioni richiedono tempo e pazienza da parte dei genitori a casa, ma possono essere ancor più stressanti in un ambiente ospedaliero. Spesso non è possibile avere una camera dedicata per creare un luogo tranquillo con gli oggetti familiari. La condivisione dello spazio e del tempo con altre persone e le loro famiglie può rendere l'esperienza ancora più difficile, mettendo ulteriormente alla prova le emozioni dei genitori che si prendono cura del bambino (La Rovere et.al, 2022)

In generale creare un ambiente ospedaliero sicuro e che favorisca l'assistenza, dove far sentire il bambino a suo agio anche coinvolgendo il caregiver, garantisce prestazioni migliori e soprattutto un ricordo piacevole nella mente del bambino stesso.

## **1.5 LA FORMAZIONE DEGLI INFERMIERI: REVISIONE DELLA LETTERATURA**

È stata condotta una ricerca bibliografica riguardo alle conoscenze teoriche sui disturbi dello spettro autistico degli infermieri. Le banche indagate sono state Pub-Med, Google-Scholar e il motore di ricerca generico Google. Sono state utilizzate le seguenti parole-chiave: children with ASD, knowledge about ASD, nurses.

La ricerca ha prodotto i seguenti risultati descritti. In uno studio italiano (Corsaro et al. 2020) condotto su 90 infermieri ha dimostrato che quest'ultimi hanno difficoltà nel gestire la relazione con i bambini con ASD, e che si interrogano su come migliorarla, ricercando strategie utili a questo scopo. Durante le interazioni, gli infermieri provano sentimenti contrastanti come tristezza, sofferenza, disagio, inadeguatezza, dispiacere, imbarazzo e tenerezza. Dichiarano la necessità di una maggiore conoscenza dell'ASD e di migliorare la propria capacità di interazione con questi bambini, anche attraverso la formazione.

Un'indagine condotta in Australia con la partecipazione di più di 1000 medici pediatrici ha evidenziato che i principali deficit nell'ambito dell'autismo si concentrano principalmente su quattro aspetti: la capacità di diagnosticare ed effettuare screening, la conoscenza dei servizi disponibili, l'accesso strutture specializzate per i soggetti autistici e l'utilizzo di farmaci nel trattamento del disturbo. Sono tutte lacune che, anche se prese

singolarmente inficiano con la qualità dell'assistenza, mettendo in difficoltà il personale stesso e anche la persona assistita. (Garg et al., 2014).

In una ricerca che ha analizzato 250 programmi di formazione per infermieri, gli studiosi hanno evidenziato una mancanza di contenuti riguardanti l'autismo nei piani di studio infermieristici. La maggioranza degli infermieri intervistati ha ammesso di non avere esperienza pratica o di non aver ricevuto una preparazione specifica riguardo ai bambini affetti da disturbo dello spettro autistico (Gardner et al., 2016). In uno studio spagnolo (Díaz-Agea et al., 2022) è stata condotta una simulazione clinica con infermieri che assistevano bambini autistici. È stato evidenziato che gli errori più ripetuti sono stati l'uso eccessivo della comunicazione verbale, stimoli abbondanti, bassa domanda di informazioni verso i caregivers primari, bassa domanda di informazioni sulle emozioni e gli interessi del bambino e una mancanza di conoscenza del profilo del soggetto con ASD. Infine, in un'indagine condotta in Nigeria, utilizzando un questionario dedicato denominato "Knowledge About Childhood Autism Among Healthcare Workers" (KCAHW), somministrato a 134 operatori sanitari, i ricercatori hanno evidenziato che tra gli infermieri pediatrici esisteva una carenza significativa di conoscenza in merito all'origine e all'esordio dell'autismo, alle condizioni cliniche concomitanti e alle sfide legate alla comunicazione nei bambini affetti da questo disturbo (Bakare et al., 2009).

La letteratura scientifica rivela un generale scarso livello di consapevolezza riguardo all'autismo, il quale svolge un ruolo fondamentale nel riconoscimento precoce della diagnosi e, di conseguenza, nella messa in atto di interventi tempestivi. Gli studi condotti su varie popolazioni hanno messo in luce una serie di fattori complessi che influenzano la variabilità nella conoscenza dell'autismo tra gli operatori sanitari. Non solo a livello strettamente ospedaliero si rilevano lacune, ma alcuni studi testimoniano la mancanza di contenuti riguardanti l'autismo anche a livello universitario nel programma di studi.

Per garantire un'assistenza di elevata qualità a bambini con autismo, è fondamentale che gli infermieri acquisiscano conoscenze specifiche in merito alla comunicazione e alle strategie comportamentali da utilizzare con quest'ultimi, al fine di favorire l'interazione e la cooperazione. L'infermiere deve essere consapevole del tipo di persona che potrebbe trovarsi davanti, ed essere pronto a qualsiasi tipo di intervento, ovviamente diverso da quelli svolti quotidianamente. La conoscenza riguardo l'autismo, come si manifesta e

quali sono le sue caratteristiche principali, diventa quindi essenziale quando si presta assistenza in soggetti che lo presentano dove le prestazioni andranno a cambiare e ad essere perciò più accurate e idonee in base a chi si trova davanti.

## **2 OBIETTIVO**

L'obbiettivo di questo studio è quello di andare ad indagare sul livello di conoscenza degli infermieri dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche sulla sindrome dello spettro autistico, la sua epidemiologia, come si manifesta e quali sono le caratteristiche dei soggetti affetti. Sono stati inclusi infermieri appartenenti a reparti del dipartimento Materno-Infantile poiché la possibilità di quest'ultimi di incontrare bambini con ASD è maggiore rispetto ad altre unità operative non pediatriche.

### **3 MATERIALI E METODI**

L'osservazione nasce con la volontà di indagare come la conoscenza o la non conoscenza di una tematica, va poi ad influire con le prestazioni assistenziali.

#### **3.1 DISEGNO DI RICERCA**

Per la conduzione dello studio è stato utilizzato un disegno quantitativo, descrittivo cross-sectional.

#### **3.2 POPOLAZIONE**

La popolazione di riferimento è rappresentata dagli infermieri di 9 reparti del dipartimento materno infantile e uno del dipartimento di radiologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche.

#### **3.3 CAMPIONE E CAMPIONAMENTO**

Il campione risulta essere identificato secondo metodo non probabilistico di convenienza. Ai partecipanti è stato dichiarato che il sondaggio sarebbe stato condotto in forma anonima e che i dati sarebbero stati utilizzati solo per scopi scientifici.

#### **3.4 SETTING**

Le unità operative identificate sono le seguenti:

- SOD Chirurgia Pediatrica e delle Specialità Chirurgiche;
- SOSD Oncoematologia Pediatrica;
- SOD Diabetologia Pediatrica;
- SOD Anestesia e Rianimazione Pediatrica;
- SOD Neuropsichiatria Infantile;
- SOSD Pronto Soccorso e Medicina d'Accettazione e d'Urgenza Pediatrico;
- SOD Pediatria ad indirizzo pneumo-endocrino-reumato-immunologico;
- SOSD Malattie infettive pediatriche;

- SOD Clinica Pediatrica ad indirizzo genetico-metabolico e gastro-nefrologico;
- SOD Radiologia Materno Infantile, Senologica, Cardiologica ed Ecografica Ambulatoriale.

### **3.5 VARIABILI**

Le variabili presenti nello studio vengono rappresentate dal campione stesso e quindi dagli infermieri partecipi alla ricerca. I risultati variano in base all'età, agli anni di servizio, alla formazione e all'esperienza dell'infermiere. Tali variabili vengono analizzate nella prima parte del questionario che costituisce l'anagrafica.

### **3.6 STRUMENTI**

La parte osservazionale dello studio è stata svolta raccogliendo i dati attraverso la divulgazione di un questionario, il Knowledge About Childhood Autism Among Healthcare Workers (KCAHW) versione in lingua italiana validata (Corsaro et al. del 2020). Questo è stato preceduto da un questionario sociodemografico composto da 8 domande inerenti al sesso, età, unità lavorativa, anni di servizio, formazione, eventuale formazione specifica inerente all'autismo durante il corso di studi ed esperienza in ambito lavorativo con eventuali casi di autismo. I due questionari sono stati uniti in un unico documento esplicitato tramite la piattaforma Google moduli, successivamente compilato dagli infermieri, da cui sono stati tratti i risultati.

Il questionario (*Allegato 1*) contiene 19 domande, ciascuna delle quali ha tre opzioni di risposta (sì, no e non so), di cui solo una è corretta. I punteggi totali di questo questionario possono variare da 0 a 19; le risposte corrette sono valutate 1, mentre le altre due risposte ("non so" e risposta errata) sono valutate 0. In *Allegato 2* è riportato il questionario con le risposte esatte.

Il questionario KCAHW valuta le conoscenze dell'autismo infantile tra gli operatori ed è suddiviso in quattro domini:

- Dominio 1: contiene otto domande che riguardano le interazioni sociali inadeguate nei bambini con ASD. In questo dominio è possibile avere un

punteggio massimo di 8 e uno minimo di 0.

- Dominio 2: contiene una sola domanda che riguarda la compromissione nell'area della comunicazione e dello sviluppo del linguaggio. In questo dominio è possibile avere un punteggio massimo di 1 e uno minimo di 0.
- Dominio 3: contiene quattro domande che riguardano i comportamenti ossessivo-compulsivi, ripetitivi e stereotipati che caratterizzano l'autismo. In questo dominio è possibile avere un peggio massimo di 4 e uno minimo di 0.
- Dominio 4: contiene sei domande che riguardano il tipo di disturbo, le condizioni di co-morbilità e l'età di insorgenza nei bambini affetti. In questo dominio è possibile avere un punteggio massimo di 6 e uno minimo di 0.

Il punteggio ottenuto nel questionario KCAHW viene rappresentato come il numero totale di risposte corrette. Un punteggio massimo di 19 indica una conoscenza globale dei segni e dei sintomi dell'ASD. Secondo uno studio condotto nel 2019 da Corsano et al., che ha utilizzato questo strumento per valutare le conoscenze degli infermieri pediatrici riguardo ai disturbi dello spettro autistico, si è stabilito che il 60% delle risposte corrette rappresenta il valore minimo accettabile (valore di cut-off). Questo valore indica una conoscenza di base adeguata.

Nel questionario sono stati selezionati dei criteri di esclusione e quindi saranno esclusi dallo studio gli infermieri con assenze prolungate che coincidono col periodo della raccolta dati.

### **3.7 PERIODO DI ANALISI**

L'indagine conoscitiva è stata condotta nel periodo compreso tra il primo settembre 2023 e il 30 settembre 2023, mediante la somministrazione di un questionario per via telematica, attraverso la piattaforma Google Moduli.



### **3.8 METODI DI ANALISI STATISTICA**

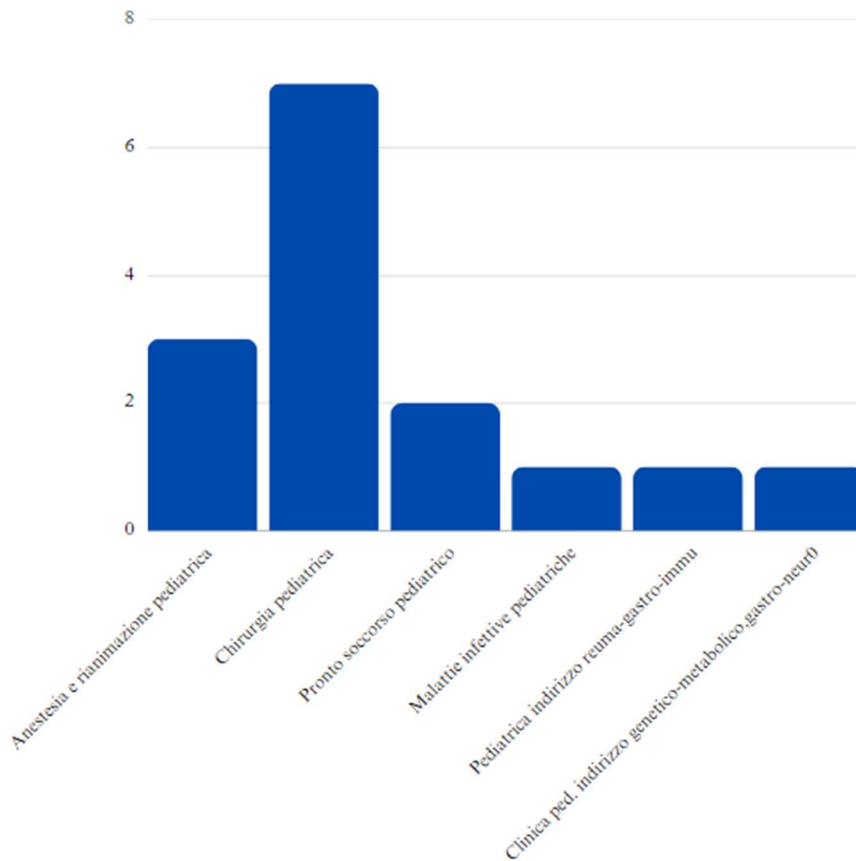
Per l'analisi statistica descrittiva sono state calcolate le frequenze e i punti percentuali sia totali, che per i vari domini del questionario. I risultati sono sottoforma di tabelle e grafici.

### **3.9 APPROVAZIONE AUTORIZZAZIONE AZIENDALE**

Per la realizzazione dello studio è stato necessario richiedere la domanda di autorizzazione all'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche (*Allegato 3*).

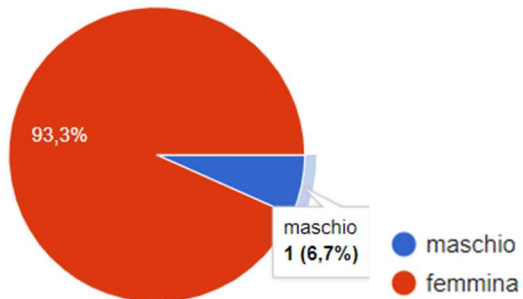
## 4 RISULTATI

Il tasso di adesione alla ricerca è stato piuttosto scarso (Graf. 1). Non tutti i reparti contattati hanno partecipato allo studio e quindi risultano non partecipi nell'analisi statistica e il campione ottenuto non ha consentito di rappresentare tutte le unità operative selezionate. Nella parte iniziale della raccolta dei dati, non ci è stata nessuna risposta dai coordinatori contattati, quindi si è provveduto a mettersi in comunicazione con il Capo Dipartimento del Materno Infantile, la quale comunicando lei con i coordinatori ci ha permesso di ottenere dei risultati.

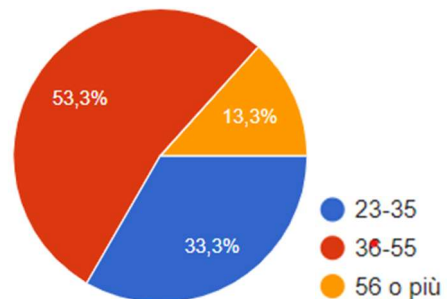


**Grafico 1:** partecipanti per unità operative

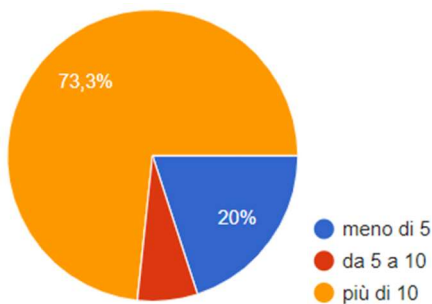
Le successive rappresentazioni grafiche si riferiscono alla parte anagrafica del questionario, distribuite in percentuale.



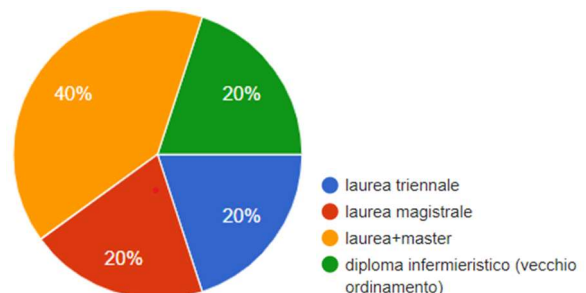
**Grafico 2:** sesso dei partecipanti



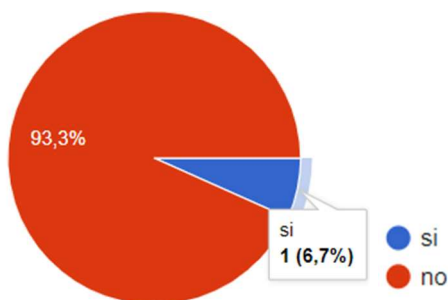
**Grafico 3:** età dei partecipanti



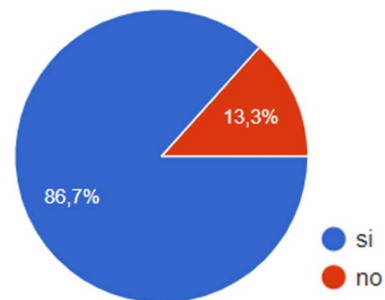
**Grafico 4:** anni servizio dei partecipanti



**Grafico 5:** formazione dei partecipanti



**Grafico 6:** partecipazione corsi su autismo



**Grafico 7:** assistenza prestata a bambino con ASD

Nella seguente tabella (Tab. 4), sono state riportate le statistiche descrittive per ogni dominio del questionario KCAHW. Per ognuno di questi, si mostrano le risposte “corrette”, “errate” e alle quali l’infermiere ha risposto “non so”, in modo da poter osservare il livello di conoscenza di ogni singolo dominio e ogni singola domanda.

	<b>Item</b>	<b>Corretta</b>	<b>Errata</b>	<b>Non sa</b>
<b>DOMINIO 1</b>		N° (%)	N° (%)	N° (%)
	1	13 (86,7)	1 (6.7)	1 (6.7)
	2	9 (60)	2 (13.3)	4 (26.7)
	3	7 (46.7)	4 (26.7)	4 (26.7)
	4	2 (13.3)	8 (53.3)	5 (33.3)
	5	5 (33.3)	5 (33.3)	5 (33.3)
	6	10 (66.7)	3 (20)	2 (13.3)
	7	8 (53.3)	2 (13.3)	5 (33.3)
	8	8 (53.3)	1 (6.7)	6 (40)
<b>TOTALE</b>		<b>62 (52)</b>		
<b>DOMINIO 2</b>	1	6 (40)	6 (40)	3 (20)
<b>TOTALE</b>		<b>6 (40)</b>		
<b>DOMINIO 3</b>	1	13 (86.7)	0	2 (13.3)
	2	5 (33.3)	4 (26.7)	6 (40)
	3	14 (93.3)	0	1 (6.7)
	4	11 (73.3)	0	4 (26.7)
<b>TOTALE</b>		<b>43 (71)</b>		
<b>DOMINIO 4</b>	1	8 (53.3)	0	7 (46.7)
	2	11 (73.3)	0	4 (26.7)
	3	8 (53.3)	2 (13.3)	5 (33.3)
	4	7 (46.7)	4 (26.7)	4 (26.7)
	5	4 (26.7)	6 (40)	5 (33.3)
	6	12 (80)	3 (20)	0
<b>TOTALE</b>		<b>50 (55)</b>		

**Tabella 4:** statistiche per ogni dominio e item

Nella tabella 5 invece, si è riportato il punteggio per domini, degli infermieri del reparto Chirurgia Pediatrica e Specialità Chirurgiche, dove le risposte ricevute sono state 7 e quindi è stato possibile analizzare la singola SOD.

	<b>Dominio</b>	<b>Punti ottenuti</b>	<b>Punteggio (%)</b>
<b>RISPOSTA 1</b>	1	3/8	
	2	0/1	
	3	1/4	
	4	1/6	
<b>TOTALE</b>		5/19	26%
<b>RISPOSTA 2</b>	1	1/8	
	2	0/1	
	3	3/4	
	4	2/6	
<b>TOTALE</b>		8/19	42%
<b>RISPOSTA 3</b>	1	4/8	
	2	0/1	
	3	3/4	
	4	2/6	
<b>TOTALE</b>		9/19	47%
<b>RISPOSTA 4</b>	1	5/8	
	2	0/1	
	3	3/4	
	4	4/6	
<b>TOTALE</b>		11/19	57%
<b>RISPOSTA 5</b>	1	2/8	
	2	0/1	
	3	4/4	
	4	4/6	
<b>TOTALE</b>		11/19	57%

RISPOSTA 6	1	8/8	
	2	1/1	
	3	3/4	
	4	3/6	
TOTALE		15/19	79%
RISPOSTA 7	1	6/8	
	2	1/1	
	3	3/4	
	4	5/6	
TOTALE		15/19	79%

*Tabella 5: punteggio per domini SOD Chirurgia pediatrica e Specialità Chirurgiche*

## 5 DISCUSSIONE

Posto come valore di cut-off il 60% di risposte corrette, possiamo rilevare che le risposte degli infermieri non hanno raggiunto il livello di conoscenza minima prefissato poiché la media risulta del 54.5%. Solo nel dominio 3, quello riguardante i comportamenti ossessivo-compulsivi, ripetitivi e stereotipati che caratterizzano l'autismo, ha superato il valore soglia con una percentuale del 71%.

Questo dato ci indica una buona conoscenza sulle caratteristiche principali del soggetto autistico ma una, altrettanto scarsa, per quanto concerne, le interazioni sociali, il linguaggio, le condizioni di co-morbilità e l'età di insorgenza dei bambini affetti.

Per la SOD Chirurgia Pediatrica e Specialità Chirurgiche, essendo l'unico reparto con un buon numero di adesioni, si è potuto analizzare più approfonditamente i punteggi per ogni singola risposta ricevuta, come riportato nella tabella 5. Anche qui si evince che in questa unità operativa il valore soglia non è stato superato poiché la media risulta del 55.3%. Se ci si focalizza dominio per dominio si nota che questo reparto ha una buona conoscenza nel dominio 3 con un 71%, ma un 42% nel dominio 2. Si può affermare che la compromissione in area comunicativa e dello sviluppo del linguaggio, rappresentata appunto col dominio 2, che caratterizza il bambino autistico, risulta mancata nella conoscenza degli infermieri.

Si attesta di quanto la percentuale raggiunta sia sotto il valore cut-off del 60%, sia nell'analisi delle 15 risposte, sia per quanto compete la singola SOD analizzata. Un dato sicuramente da non sottovalutare poiché è proprio l'area comunicativa e del linguaggio che permette all'operatore e al bambino di instaurare un rapporto di fiducia poi da utilizzare in pratica nell'assistenza.

Dai grafici riguardanti l'anagrafica si evidenzia invece di quanto sia alta la percentuale di ospedalizzazione di tali soggetti e quindi la frequenza con cui un infermiere ne viene a contatto, nonostante sia altrettanto bassa la formazione di questi, come descritto nel grafico numero 6, dove la percentuale di presenza in convegni o corsi su tale argomento sia minima. È importante inoltre sottolineare l'età dei partecipanti e i loro anni di servizio risultano essere medio-alti, con età tra i 35-55 e con anni di servizio superiori a 10. Nasce un dato che conferma che l'esperienza lavorativa è utile in ambito clinico-assistenziale ma deve essere ampliata con delle conoscenze di base che nella praticità, se integrate, risulteranno essenziali per un'assistenza di alto livello.

In generale si può dichiarare che tutti gli operatori sanitari dovrebbero ricevere una preparazione completa prima di conseguire la loro laurea e possedere una conoscenza adeguata delle principali caratteristiche dell'ASD. Questo è vitale per garantire una diagnosi assistenziale, una gestione precisa e puntuale e un intervento tempestivo considerando la crescente incidenza di questa condizione e la difficoltà che gli operatori stessi devono affrontare in questi contesti. Sicuramente non si può considerare il nostro studio significativo, appunto per la poca aderenza del campione, però è possibile sfruttarlo come campanello dall'allarme o come fattore da tener sott'occhio.

Si parla tanto di autismo, ma effettivamente nei momenti di difficoltà come appunto l'ospedalizzazione, non si è sempre pronti ad affrontare questa circostanza non sempre prevista. Sono particolari necessità in cui nemmeno il caregiver del bambino/ragazzo riesce a muoversi correttamente e quindi l'entrata in gioco dei professionisti della salute risulta importante, sia per il bambino e sia per la famiglia.

L'idea del progetto era quella di andare ad analizzare con un campione significativo, il livello di formazione degli infermieri del dipartimento Materno-Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche. Questo non è stato possibile per la scarsa o mancata adesione di alcune unità operative, nonostante i coordinatori siano stati invitati ad inoltrare il questionario ai propri infermieri. I dati suggeriscono che non c'è una gran sensibilizzazione da parte delle unità operative a svolgere ricerche di questo tipo.



È importante sottolineare che il campione è stato selezionato secondo metodo non probabilistico di convenienza e quindi non risulta come metodo di campionamento valido. Ciò porta a una selezione campionaria che comprende tutti gli infermieri più sensibili, quindi più vicini a questo argomento, oppure che si sentivano più formati e con più conoscenze; di conseguenza i valori riscontrati si possono definire sovrastimati rispetto la popolazione generale.

Da qui ci si chiede quali possano essere state le motivazioni che hanno portato a questa poca partecipazione. Potendo definire solo supposizioni, sarebbe utile investigare più approfonditamente tramite ulteriore un'ricerca.

## 6 CONCLUSIONI

Da questo studio si può concludere che la conoscenza degli infermieri dei reparti selezionati dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche è inadeguata. Anche gli studi reperiti in letteratura evidenziano una scarsa conoscenza sull'argomento, questa si ripercuote nella pratica assistenziale, determinando scoraggiamento e insoddisfazione nel piccolo assistito, nei suoi genitori e nell'equipe sanitaria.

La mancanza di adeguatezza nell'affrontare le esigenze delle persone con bisogni speciali come ad esempio i bambini con disturbi dello spettro autistico (ASD), può compromettere il successo del percorso clinico-assistenziale o renderlo notevolmente più complesso. Inoltre tutto ciò, può andare a condizionare la sicurezza e la serenità attraverso cui gli operatori sanitari svolgono assistenza. Infatti, la mancata conoscenza dell'argomento, porta ad una evidente difficoltà per l'elaborazione di un pensiero critico, la quale mancanza renderebbe l'assistenza frammentata, inaccurata, non personalizzata e con una buona percentuale di commettere un errore.

Per ovviare a questo problema in Italia stanno nascendo organizzazioni che garantiscono a persone con grave disabilità maggiori diritti durante l'ospedalizzazione. Un'idea nata da poco è la "Disabled Advanced Medical Assistance" (DAMA). Questo progetto è stato avviato nel 2000 presso l'Ospedale San Paolo di Milano accogliendo le istanze delle famiglie che avvertivano difficoltà all'interno di strutture ospedaliere nel fornire assistenza sanitaria per il loro cari. Il progetto sta attualmente crescendo in tutta Italia anche grazie all'Osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità.

## **7 IMPLICAZIONI PER LA PRATICA CLINICA**

Per migliorare la qualità dell'assistenza ai bambini e bambine affetti da ASD è necessario intervenire già dal percorso di formazione di base, quindi prima del conseguimento della laurea. Inserire nel periodo di tirocinio ambiti clinici e strutture specializzate che si occupino della presa in carico dei bambini e bambine con ASD e del loro nucleo familiare, potrebbe già fornire delle conoscenze minime di base. Nel corso della carriera lavorativa invece, soprattutto per quegli infermieri che esercitano la loro professione in ambito pediatrico, è auspicabile una di quota di crediti formativi che comprendano la partecipazione a corsi o convegni di formazione per l'assistenza di bambini e bambine con ASD.

## BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (APA), *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, DSM 5*, 2013.

Bakare, M. O., Ebigbo, P. O., Agomoh, A. O., Eaton, J., Onyeama, G. M., Okonkwo, K. O., Onwukwe, J. U., Igwe, M. N., Orovwigho, A. O., & Aguocha, C. M. (2009). *Knowledge about childhood autism and opinion among healthcare workers on availability of facilities and law caring for the needs and rights of children with childhood autism and other developmental disorders in Nigeria*. In *BMC Pediatrics* (Vol. 9, Issue 1). Springer Science and Business Media LLC.

<https://doi.org/10.1186/1471-2431-9-12>

Corsano, P., Cinotti, M., & Guidotti, L. (2019). *Paediatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey*. In *Journal of Child Health Care* (Vol. 24, Issue 3, pp. 486–495). SAGE Publications.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31496265/>

Díaz-Agea, J. L., Macías-Martínez, N., Leal-Costa, C., Girón-Poves, G., García-Méndez, J. A., & Jiménez-Ruiz, I. (2022). *What can be improved in learning to care for people with autism. A qualitative study based on clinical nursing simulation*. In *Nurse Education in Practice* (Vol. 65, p. 103488). Elsevier BV.

<https://doi.org/10.1016/j.nepr.2022.103488>

Gardner, M. R., Suplee, P. D., & Jerome-D'Emilia, B. (2016). *Survey of Nursing Faculty Preparation for Teaching About Autism Spectrum Disorders*. *Nurse educator*, 41(4), 212–216. <https://doi.org/10.1097/NNE.0000000000000237>

Garg, P. (2014). *An Exploratory Survey for Understanding Perceptions, Knowledge and Educational Needs of General Practitioners (GPs) Regarding Autistic Disorders in New*

South Wales (NSW), Australia. In JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH. <https://doi.org/10.7860/jcdr/2014/8243.4527>

Inglese, M. D. (2009). *Caring for Children With Autism Spectrum Disorder, Part II: Screening, Diagnosis, and Management*. In Journal of Pediatric Nursing (Vol. 24, Issue 1, pp. 49–59). Elsevier BV. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.06.005>

Militerni R., 2021, “*Neuropsichiatria infantile*”, Volume 1, Edizione 7, Italia, Idelson-Gnocchi.

Popow, C., Ohmann, S., & Plener, P. (2021). *Practitioner’s review: medication for children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD) and comorbid conditions*. In neuropsychiatrie. (Vol. 35, Issue 3, pp. 113–134). Springer Science and Business Media LLC. <https://doi.org/10.1007/s40211-021-00395-9>

Quiban, C., Brooks, R., & Armstrong, D. (2020). *Caring for Adult Patients With Autism in the Critical Care Setting*. In Critical Care Nursing Quarterly (Vol. 43, Issue 1, pp. 58–67). Ovid technologies (Wolters Kluwer Health). <https://doi.org/10.1097/cnq.0000000000000291>

Raffin C., Copat O., Moscariello F., Dall’Amico R., Filippini M. (2013). «*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). Edizioni Erickson – Trento.

Senese R., 2021, “*Gestione e assistenza infermieristica al bambino con disturbo dello spettro autistico*”. Academy international (AGAPE).

## SITOGRAFIA

Accesso agli atti dal 10/07/2023 al 15/10/2023

Austriaco, K., Aban, I., Willig, J., & Kong, M. (2019). *Contemporary Trainee Knowledge of Autism: How Prepared Are Our Future Providers*. In *Frontiers in Pediatrics* (Vol. 7). Frontiers Media SA. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-021-00263-w>

Barberini, (2023). *Autismo e pronto soccorso: come gestire l'emergenza*. Trend sanità <https://trendsanita.it/autismo-e-pronto-soccorso-come-gestire-lemergenza/>

La Rovere, (2022). Per noi autistici: “quando un bambino autistico va in ospedale”. <http://www.pernoiautistici.com/2022/10/quando-una-persona-con-autismo-va-in-ospedale/>

Loiacono, A. E. (2017). *Valutazione autismo infantile: la scala di valutazione CARS*. Medicina Online. [https://medicinaonline.co/2017/12/04/valutazione-autismo-infantile-la-scala-di-valutazione-cars/#google\\_vignette](https://medicinaonline.co/2017/12/04/valutazione-autismo-infantile-la-scala-di-valutazione-cars/#google_vignette)

Ministero della salute, Autismo. Ultimo aggiornamento della pagina 3 aprile 2023. <https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=5613&area=salute%20mentale&menu=autismo>

Raffin, C., Copat, O., Filippini, M., Milan, A., Sedran, E., Zanut, S. (2017). “*Persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) in emergenza*”. Vademecum per il soccorritore. [https://www.bambinieautismo.org/manuale\\_del\\_soccorritore.pdf](https://www.bambinieautismo.org/manuale_del_soccorritore.pdf)

The American Psychological Association gratefully acknowledges Latha Soorya, PhD, Laura Arnstein Carpenter, PhD, and Nabil Hassan El-Ghoroury, PhD, for contributing to this fact sheet. <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder/diagnosing>

Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M., & American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) (2014). *Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 53(2), 237–257

[https://www.jaacap.org/article/S0890-8567\(13\)00819-8/fulltext](https://www.jaacap.org/article/S0890-8567(13)00819-8/fulltext)

## **ALLEGATI**

### **ALLEGATO 1: Questionario di valutazione delle conoscenze dei professionisti sanitari sul disturbo dello spettro autistico infantile (KCAHW).**

#### **Caratteristiche demografiche**

**-Sesso:** maschio, femmina

**-Età:** 23-35, 36-55, 55 o più

**-Unità operativa** (a questa voce si apriva un menù a tendina con le sod selezionate)

**-Anni di servizio:** meno di 5, da 5 a 10, più di 10

**-Livello di formazione:** laurea triennale, laurea magistrale, laurea + master, diploma vecchio ordinamento

**-Prima di questo, hai mai ricevuto questionari riguardanti le tue conoscenze sulla sindrome dello spettro autistico?** Si-No

**-Hai mai partecipato a corsi/convegni sull'assistenza infermieristica verso pazienti di questo tipo?** Si-No

**-Durante la tua carriera lavorativa, hai avuto occasioni di collaborare all'assistenza di bambini con ASD?** Si-No

Ti chiedo di rispondere se, in base alle tue conoscenze, i comportamenti elencati si seguito descrivono o meno un bambino con disturbo dello spettro autistico: scegli una tra le seguenti risposte.

#### **Dominio 1**

1. Il bambino con ASD ha una marcata compromissione nell'uso di molteplici comportamenti non verbali, come il contatto visivo, la mimica facciale, le posture del corpo e la gestualità durante l'interazione sociale.

-(A) Non so

-(B) Sì

-(C) No



2. Il bambino con ASD ha un'incapacità di sviluppare relazioni appropriate (corrispondenti all'età evolutiva) tra pari.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
3. Il bambino con ASD non condivide spontaneamente la sua gioia, i suoi interessi o le sue attività con altre persone.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
4. Il bambino con ASD non ha reciprocità sociale o emotiva.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
5. Il bambino con ASD fissa lo spazio intorno a sé, senza concentrarsi su qualcosa di specifico.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
6. Il bambino con ASD può sembrare sordo o muto.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
7. Il bambino con ASD mostra una perdita di interesse per ciò che lo circonda e per ciò che accade intorno a lui.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No

8. Il “sorriso sociale” è di solito assente nel bambino con ASD.

-(A) Non so

-(B) Sì

-(C) No

### **Dominio 2**

1. Il bambino con ASD ha un ritardo o totale mancanza di sviluppo della lingua parlata.

-(A) Non so

-(B) Sì

-(C) No

### **Dominio 3**

1. Il bambino con ASD esegue movimenti ripetitivi e stereotipati delle mani, delle braccia o di tutto il corpo (battere le mani, torsioni delle mani o delle dita).

-(A) Non so

-(B) Sì

-(C) No

2. L'autismo può essere associato ad abitudini alimentari anormali.

-(A) Non so

-(B) Sì

-(C) No

3. Il bambino con ASD ha la tendenza ad avere delle fissazioni per alcune parti degli oggetti.

-(A) Non so

-(B) Sì

-(C) No

4. Il bambino con ASD ama le attività routinarie e regolamentate e si sperimenta in un numero limitato di attività.

- (A) Non so
- (B) Sì
- (C) No

#### **Dominio 4**

1. L'autismo è una forma di schizofrenia infantile.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
2. L'autismo è una malattia autoimmune.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
3. L'autismo è un disturbo dello sviluppo neurologico.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
4. L'autismo potrebbe essere associato al ritardo mentale.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
5. L'autismo potrebbe essere associato all'epilessia.
  - (A) Non so
  - (B) Sì
  - (C) No
  
6. L'insorgenza avviene di solito in:
  - (A) Età neonatale

-(B) Prima infanzia

-(C) Pubertà

## **ALLEGATO 2**

Punteggio del questionario KCAHW.

### **Dominio 1**

1. Il bambino con ASD ha una marcata compromissione nell'uso di molteplici comportamenti non verbali, come il contatto visivo, la mimica facciale, le posture del corpo e la gestualità durante l'interazione sociale.  
-(0) Non so  
-(1) Sì  
-(0) No
  
2. Il bambino con ASD ha un'incapacità di sviluppare relazioni appropriate (corrispondenti all'età evolutiva) tra pari.  
-(0) Non so  
-(1) Sì  
-(0) No
  
3. Il bambino con ASD non condivide spontaneamente la sua gioia, i suoi interessi o le sue attività con altre persone.  
-(0) Non so  
-(1) Sì  
-(0) No
  
4. Il bambino con ASD non ha reciprocità sociale o emotiva.  
-(0) Non so  
-(1) Sì  
-(0) No
  
5. Il bambino con ASD fissa lo spazio intorno a sé, senza concentrarsi su qualcosa di specifico.  
-(0) Non so  
-(1) Sì  
-(0) No

6. Il bambino con ASD può sembrare sordo o muto.
- (0) Non so
  - (1) Sì
  - (0) No
7. Il bambino con ASD mostra una perdita di interesse per ciò che lo circonda e per ciò che accade intorno a lui.
- (0) Non so
  - (1) Sì
  - (0) No
8. Il “sorriso sociale” è di solito assente nel bambino con ASD.
- (0) Non so
  - (1) Sì
  - (0) No

## **Dominio 2**

1. Il bambino con ASD ha un ritardo o totale mancanza di sviluppo della lingua parlata.
- (0) Non so
  - (1) Sì
  - (0) No

## **Dominio 3**

1. Il bambino con ASD esegue movimenti ripetitivi e stereotipati delle mani, delle braccia o di tutto il corpo (battere le mani, torsioni delle mani o delle dita).
- (0) Non so
  - (1) Sì
  - (0) No
2. L'autismo può essere associato ad abitudini alimentari anormali.
- (0) Non so

-(1) Sì

-(0) No

3. Il bambino con ASD ha la tendenza ad avere delle fissazioni per alcune parti degli oggetti.

-(0) Non so

-(1) Sì

-(0) No

4. Il bambino con ASD ama le attività routinaria e regolamentate e si sperimenta in un numero limitato di attività.

-(0) Non so

-(1) Sì

-(0) No

#### **Dominio 4**

1. L'autismo è una forma di schizofrenia infantile.

-(0) Non so

-(0) Sì

-(1) No

2. L'autismo è una malattia autoimmune.

-(0) Non so

-(0) Sì

-(1) No

3. L'autismo è un disturbo dello sviluppo neurologico.

-(0) Non so

-(1) Sì

-(0) No

4. L'autismo potrebbe essere associato al ritardo mentale.

-(0) Non so

-(1) Sì

-(0) No

5. L'autismo potrebbe essere associato all'epilessia.

-(0) Non so

-(1) Sì

-(0) No

6. L'insorgenza avviene di solito in:

-(0) Età neonatale

-(1) Prima infanzia

-(0) Pubertà



## ALLEGATO 3

### Richiesta di autorizzazione firmata

Ancona, 23 agosto 2023

Al F.F Direttore DMO

dott. Leonardo Incicchitti

Al Dirigente Professioni Sanitarie – Area infermieristica ostetrica,

dott. Andrea Toccaceli

**Oggetto:**

Domanda di autorizzazione ad uno studio osservazionale riguardo le conoscenze degli infermieri delle unità operative dell’Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche sui disturbi dello spettro autistico. In particolar modo l’obiettivo di questo studio è valutare la conoscenza del disturbo dello spettro autistico (ASD) tra gli infermieri di varie unità operative.

La sottoscritta Alice Pelliccetti, studentessa del terzo anno del Corso di Laurea in Infermieristica, presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell’Università Politecnica delle Marche,

**CHIEDE**

Di essere autorizzata ad effettuare un’analisi quantitativa rispetto il livello di conoscenza degli infermieri dell’Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche sui disturbi dello spettro autistico.

La richiesta nasce con la giustificata necessità di raccogliere dati e reperire informazioni per l’elaborazione della tesi di laurea: “Le conoscenze degli infermieri dell’Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche sui disturbi dello spettro autistico: uno studio descrittivo cross-sectional”.

I dati saranno raccolti e trattati nel rispetto della privacy e totalmente in forma anonima, come dalla Normativa Europea 679/2016 e il Decreto Legislativo 101/2018. Così saranno utilizzati a fini didattici per la dissertazione della Tesi di Laurea in Infermieristica ed eventualmente inseriti in pubblicazioni, presenti a congressi, convegni e seminari.

Si specifica che al termine del lavoro verranno restituiti i risultati principali all’area professioni sanitarie.

Allego alla presente richiesta il progetto di ricerca, il questionario che sarà distribuito in formato google-moduli e la sua validazione in italiano.

In attesa del vostro gentile riscontro e ringraziando anticipatamente, si porgono cordiali saluti.

*Studentessa*

**Pelliccetti Alice**

(e-mail: [s1099932@studenti.univpm.it](mailto:s1099932@studenti.univpm.it), tel:3890471425)

*Alice Pelliccetti*

Il Dott. Maurizio Ercolani

*Maurizio Ercolani*

Si autorizza: il Dott. Leonardo Incicchitti

Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche  
Direzione Medica Ospedaliera  
Dirigente Medico  
**DOTT. LEONARDO INCICCHITTI**

Data

23 AGO. 2023

Si autorizza: il Dott. Toccaceli Andrea

*Andrea Toccaceli*

Data

23.8.2023