

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA

Bisogni speciali o bisogni specifici?
L'assistenza infermieristica ospedaliera
rivolta al paziente con Disturbo dello Spettro Autistico

Relatore:

Prof. Canella Cristiano

Laureanda:

Grigolon Francesca

Matricola n. 2011254

Anno Accademico 2022-2023

ABSTRACT

Background: i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono un insieme di disturbi del neurosviluppo, con esordio nei primi anni di vita, caratterizzati da anomalie nelle relazioni sociali e modelli comportamentali ripetitivi o ristretti. A causa delle frequenti comorbilità con altre condizioni mediche, le persone con ASD necessitano maggiormente di assistenza sanitaria rispetto alla media della popolazione. In virtù dei deficit nelle capacità comunicative e relazionali e della risposta anomala agli stimoli e ai cambiamenti, potrebbero presentare maggiori disagi in occasione di visite o ricoveri ospedalieri, riferendo inoltre una frammentazione nella presa in carico dai servizi pediatrici a quelli per l'età adulta. Il personale medico e infermieristico potrebbe, a sua volta, riscontrare delle difficoltà nel fornire assistenza a queste persone, con il rischio di un maggiore stress percepito da pazienti e operatori e una ridotta qualità della presa in carico.

Obiettivi: la presente revisione ha l'obiettivo di ricercare in letteratura quali siano le migliori strategie per prevenire o limitare le difficoltà riscontrate dai pazienti adulti con ASD, dai rispettivi caregiver e dal personale sanitario durante un ricovero ospedaliero.

Metodo: sono stati selezionati 16 studi individuati tra le seguenti banche dati: PubMed, CINAHL, Scopus e Cochrane Library.

Risultati: dall'analisi degli studi sono emersi numerosi metodi e strategie utili alla riduzione delle difficoltà riferite dai pazienti e dai professionisti sanitari al momento dell'accesso e durante il ricovero ospedaliero, come un approccio comunicativo e relazionale adattato, la gestione sensoriale e l'adeguamento ambientale, il coinvolgimento di caregiver e altri professionisti, la limitazione degli imprevisti, l'applicazione di interventi complementari come il rinforzo positivo, la *pet therapy* e strategie per la gestione dei comportamenti problema, oltre alla formazione specifica del personale.

Conclusioni: l'attenzione all'assistenza del paziente adulto con ASD è una necessità sempre più presente in ambito ospedaliero. L'infermiere, grazie alle sue competenze comunicative, relazionali e organizzative risulta essere la figura professionale più adatta a tale scopo.

Keywords: Augmentative and alternative communication; Autism spectrum disorders; ASD; Autism; Behavioral intervention; Education; Healthcare; Hospitalization; Integrated care; Nursing; Patient-centered care.

INDICE

INTRODUZIONE	- 1 -
CAPITOLO 1: PROBLEMA	- 3 -
1.1. I disturbi dello Spettro Autistico	- 3 -
1.1.1. Definizione.....	- 3 -
1.1.2. Diagnosi	- 3 -
1.1.3. Eziologia	- 5 -
1.1.4. Comorbidità	- 7 -
1.1.5. Prevalenza	- 8 -
1.1.6. Complicanze – I comportamenti problema.....	- 8 -
1.1.7. Dall’infanzia all’età adulta.....	- 9 -
1.1.8. I caregiver	- 9 -
1.2. Autismo in reparto	- 11 -
1.2.1. Statistiche.....	- 11 -
1.2.2. Possibili problematiche	- 11 -
1.2.3. Vissuto degli infermieri	- 13 -
1.2.4. Vissuto dei pazienti.....	- 13 -
1.2.5. Facilitatori – caregiver formali e informali.....	- 14 -
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....	- 15 -
2.1 Scopo della tesi.....	- 15 -
2.2 Quesito di ricerca e P.I.O.	- 15 -
2.3 Strategie di ricerca.....	- 15 -
2.4 Criteri di selezione degli articoli	- 16 -
CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA RICERCA	- 19 -
3.1. Presentazione degli studi.....	- 19 -
3.1.1. Esperienze e strategie.....	- 20 -
3.1.2. Interventi	- 26 -
3.1.3. Raccomandazioni	- 30 -
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE	- 37 -
4.1. Discussione dei risultati	- 37 -
4.1.1. Comunicazione efficace	- 37 -
4.1.2. Gestione sensoriale e adattamento ambientale.....	- 38 -

4.1.3. Coinvolgimento dei caregiver	- 40 -
4.1.4. Limitazione degli imprevisti	- 41 -
4.1.5. Interventi complementari	- 42 -
4.1.6. Formazione del personale	- 44 -
4.2. Limiti della ricerca	- 44 -
4.3. Confronto con gli esperti	- 44 -
4.4. Implicazioni per la pratica.....	- 46 -
4.5. Implicazioni per la ricerca.....	- 46 -
CONCLUSIONI	- 47 -
BIBLIOGRAFIA	- 49 -
SITOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

La scelta di produrre un elaborato finale che trattasse dell'assistenza infermieristica rivolta a pazienti con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) nasce dalle diverse esperienze lavorative e di tirocinio vissute nel tempo.

Negli anni di lavoro come educatrice mi sono spesso confrontata con familiari che riferivano le numerose difficoltà nel trovare professionisti sanitari con conoscenze specifiche nella gestione dell'autismo o, ancor di più, a convincere il proprio figlio a sottoporsi a visite o procedure, a volte anche dolorose o fastidiose.

Dai racconti degli utenti con ASD emergevano spesso sentimenti di forte ansia e tensione nel riportare le pregresse esperienze di ricovero o le imminenti visite in ospedale. Anche un semplice prelievo venoso era vissuto come un'esperienza destabilizzante, della quale spesso non veniva compresa la necessità ed era interpretata unicamente come una situazione negativa e da evitare.

Durante le esperienze di tirocinio, invece, in diverse occasioni i colleghi infermieri hanno avuto modo di relazionarsi con pazienti con disabilità intellettive o dello sviluppo e, nella maggior parte dei casi, hanno preferito rapportarsi principalmente con il caregiver e fare affidamento su di lui come mediatore nel processo assistenziale. Dal confronto con gli stessi infermieri è emersa la difficoltà e l'insicurezza nel lavoro con pazienti con ASD in quanto riferivano di non conoscere a sufficienza questo tipo di disturbi e di non avere gli strumenti necessari per un'adeguata presa in carico delle loro necessità.

È nata così la curiosità di indagare se vi fossero in letteratura degli studi in merito all'assistenza infermieristica rivolta ad adulti con ASD e se trasmettere delle conoscenze specifiche al personale sanitario potesse migliorarne la presa in carico. La ricerca non è stata semplice, la maggior parte degli studi si concentra sulla popolazione pediatrica ma, visto il crescente numero di diagnosi di ASD negli anni, si rende necessario approfondire la presa in carico infermieristica anche del paziente adulto.

In questo contesto l'infermiere svolge un ruolo cruciale, non solo per l'assistenza diretta al paziente, ma anche per la presa in carico globale delle sue necessità e di quelle dei suoi caregiver e, come sostiene l'*American Nurses Association* nel suo Revised position statement pubblicato nel 2020, "gli infermieri devono essere criticamente consapevoli dei

pregiudizi personali e istituzionali e agire come agenti di cambiamento a favore di un'assistenza sanitaria equa, indipendentemente dalle capacità o dallo stato funzionale del paziente”

Dagli studi individuati sono emerse diverse difficoltà e limitazioni all'accesso e all'assistenza infermieristica del paziente con ASD, ma anche numerosi spunti per il futuro e raccomandazioni per la pratica, perché è importante comprendere che la persona con autismo non ha bisogni speciali, ma solamente bisogni specifici.

CAPITOLO 1: PROBLEMA

1.1. I disturbi dello Spettro Autistico

1.1.1. Definizione

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono un insieme di disturbi del neurosviluppo, con esordio nei primi anni di vita, caratterizzati da anomalie nelle relazioni sociali e modelli comportamentali ripetitivi o ristretti. Lo spettro dell'autismo comprende una serie di disturbi, tra cui il disturbo Autistico, la sindrome di Rett, la sindrome di Asperger e il disturbo pervasivo dello sviluppo (Salari et al., 2022).

L'insorgenza dei sintomi dell'ASD si verifica in genere entro i primi 3 anni di vita, sebbene i sintomi possano non manifestarsi completamente fino all'età scolare, mentre alcune ricerche suggeriscono che i primi segni possano iniziare a manifestarsi tra i 6 e i 18 mesi. I bambini più gravemente colpiti hanno maggiori probabilità di essere identificati e diagnosticati precocemente rispetto ai casi più lievi. La prevalenza dell'autismo è quattro volte maggiore nei maschi rispetto alle femmine, anche se il rapporto tra i sessi sembra diminuire con l'aumentare della gravità (Lyall et al., 2017).

Le persone con ASD presentano deficit nelle interazioni sociali e nelle capacità di comunicazione verbale e non verbale, spesso associati a deficit intellettivi e delle funzioni motorie; possono mostrare inoltre interessi ristretti, comportamenti ripetitivi e risposte insolite alle esperienze sensoriali (Doherty et al., 2021).

1.1.2. Diagnosi

La diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico avviene secondo i criteri diagnostici definiti dal DSM-5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, 5^a edizione). Per tale diagnosi devono essere soddisfatti i criteri A, B, C e D:

A. Deficit persistente nella comunicazione e nell'interazione sociale in diversi contesti, non spiegabile attraverso un ritardo generalizzato dello sviluppo e manifestato da tutti e tre i seguenti punti:

1. Deficit nella reciprocità socio-emotiva che va da un approccio sociale anormale e insuccesso nella normale conversazione, fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale;

2. Deficit nei comportamenti comunicativi non verbali usati per l'interazione sociale, da una scarsa integrazione della comunicazione verbale e non verbale, anomalie nel contatto oculare e nel linguaggio del corpo, fino alla totale mancanza di espressività facciale e gestualità;

3. Deficit nell'instaurare e mantenere relazioni appropriate al livello di sviluppo (non comprese quelle con i genitori e caregiver) che vanno da difficoltà nell'adattare il comportamento ai diversi contesti sociali, fino all'apparente assenza di interesse per le persone.

B. Pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi come manifestato da almeno due dei seguenti punti:

1. Linguaggio, movimenti o uso di oggetti stereotipati o ripetitivi, come semplici stereotipie motorie, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti o frasi idiosincratiche;

2. Eccessiva fedeltà alla routine, comportamenti verbali o non verbali ritualizzati, eccessiva riluttanza ai cambiamenti o estremo stress a seguito di piccoli cambiamenti;

3. Interessi altamente ristretti e fissati, anormali in intensità o argomenti: forte attaccamento o interesse per oggetti insoliti, interessi eccessivamente persistenti o circostanziati;

4. Iper o ipo-reattività agli stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente: apparente indifferenza al caldo/freddo/dolore, risposta avversa a suoni o consistenze specifiche.

C. I sintomi devono essere presenti nella prima infanzia (ma possono non diventare completamente manifesti finché le esigenze sociali non oltrepassano il limite delle capacità).

D. L'insieme dei sintomi deve limitare e compromettere il funzionamento quotidiano.

Livelli di gravità:

Livello 1: Richiede supporto

- a. Comunicazione sociale: senza supporto i deficit nella comunicazione sociale causano impedimenti che possono essere notati. Può sembrare che abbia un ridotto interesse nell'interazione sociale;
- b. Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: rituali e comportamenti ripetitivi causano un'interferenza significativa in uno o più contesti. Resiste ai tentativi da parte degli altri di interromperli.

Livello 2: Richiede supporto sostanziale

- a. Comunicazione sociale: deficit marcati nella comunicazione sociale, verbale e non verbale. L'impedimento sociale appare evidente anche quando è presente supporto; iniziativa limitata nell'interazione sociale e ridotta o anormale risposta all'iniziativa degli altri;
- b. Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: preoccupazioni, rituali fissi e/o comportamenti ripetitivi interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Stress o frustrazione appaiono quando sono interrotti ed è difficile ridirigere l'attenzione.

Livello 3: Richiede supporto molto sostanziale

- a. Comunicazione sociale: i gravi deficit nella comunicazione sociale, verbale e non verbale, causano una pesante difficoltà nel funzionamento, iniziativa molto limitata nell'interazione sociale e minima risposta all'iniziativa altrui;
- b. Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: preoccupazioni, rituali fissi e/o comportamenti ripetitivi interferiscono marcatamente con il funzionamento in tutte le sfere. Stress marcato quando i rituali o le routine sono interrotti; è molto difficile distogliere il soggetto dal suo focus di interesse, e se ciò avviene egli ritorna rapidamente ad esso.

1.1.3. Eziologia

L'eziologia dell'ASD è comunemente descritta come una predisposizione genetica combinata con un impatto ambientale.

Fattori di rischio ambientali

Numerosi studi descrivono fattori prenatali e perinatali, nonché di stile di vita materni, come fattori di rischio per l'ASD.

L'età avanzata della madre (≥ 40 anni) e del padre (≥ 50 anni) sono state associate al rischio di ASD in diversi studi, così come i brevi intervalli di tempo tra due gravidanze (< 24 mesi). Altre condizioni materne durante la gravidanza, tra cui squilibri metabolici, aumento di peso e ipertensione, nonché fattori più specifici come il ricovero materno in ospedale a causa di infezioni batteriche o virali o storia familiare di malattia autoimmune, sono stati associati a un lieve aumento del rischio di ASD e ritardo dello sviluppo.

Diversi studi hanno esaminato l'assunzione di farmaci da parte della madre durante la gravidanza: l'esposizione prenatale all'acido valproico è stata associata ad un aumentato rischio di ASD. Le associazioni tra ASD e vaccinazioni sono state più volte ricercate ma non sono state trovate.

Nascita pretermine (< 32 settimane), basso peso alla nascita (< 1500 g), ridotte dimensioni per età gestazionale, o dimensioni elevate ($> 95^{\circ}$ percentile del peso alla nascita) sono stati associati in modo indipendente a un aumento del rischio di ASD, sebbene non sia chiaro se questi fattori siano causali o marcatori di rischio. Tuttavia, si rende necessario un monitoraggio per ASD durante tutti i primi anni di vita di questi bambini (Lord et al., 2018).

Genetica

Il contributo genetico all'ASD è noto sin dagli anni '70, dopo che si scoprì che due gemelli monozigoti presentavano la stessa condizione. Da allora si è determinato che il tasso di ereditabilità è di circa l'80% nei gemelli monozigoti e del 40% per i gemelli eterozigoti (Styles et al., 2020).

Gli studi effettuati su famiglie con almeno due membri affetti da ASD hanno consentito di identificare un certo numero di mutazioni genetiche più frequentemente associate con l'autismo, localizzate su cromosomi differenti come il 15, il 16, il 22, e il cromosoma X. In generale, ad oggi, l'analisi genetica non ha provato l'esistenza del coinvolgimento di un solo gene associato all'autismo, indicando pertanto un'origine genetica complessa, caratterizzata dal coinvolgimento di molti geni. Tuttavia, nessuna delle mutazioni fino ad ora identificate è in grado di giustificare di per sé tutti i sintomi di tale condizione, suggerendo quindi una

combinazione di genetica ed esposizione a fattori ambientali alla base dello sviluppo dell'ASD (ISS, 2022).

Neurobiologia

Da un punto di vista neurologico, l'ASD è descritto come una condizione risultante dalla riorganizzazione generale del cervello che inizia nelle prime fasi dello sviluppo. Le neuroimmagini documentano infatti una crescita eccessiva del volume cerebrale nella prima infanzia. Rispetto ai bambini con sviluppo tipico, quelli con ASD hanno uno sviluppo cerebrale accelerato nelle prime fasi della vita e ciò si traduce in una connettività alterata. Tuttavia, dato che i meccanismi cellulari alla base di tali modelli neurali dello sviluppo devono ancora essere compresi, non vi sono forti evidenze di come tale connettività alterata influisca sulle manifestazioni dell'ASD.

La ricerca sull'alterazione dello sviluppo e del funzionamento del cervello ha permesso di chiarire le differenze nella sensibilità all'ambiente e nei distinti stili di apprendimento, che a loro volta portano alla riorganizzazione del cervello durante lo sviluppo, con conseguenti profili eterogenei negli adulti con ASD (Lord et al., 2018).

1.1.4. Comorbilità

Data la particolarità dei Disturbi dello Spettro Autistico di non essere una condizione medica unica ma di presentare una serie eterogenea di fenotipi, si riscontrano numerosi casi di comorbilità tra ASD e altre tipologie di disturbi fisici, psichici, del neurosviluppo e funzionali. Tali condizioni possono riguardare disturbi psichiatrici, ansia, depressione (40%), deficit di attenzione ed iperattività – ADHD (40-50%), disturbi del linguaggio (87%), epilessia (9-25%), problemi gastrointestinali (47%), disturbi del sonno (25-40%), disturbi specifici dell'apprendimento (75%), scelte alimentari ristrette (42-61%), disabilità intellettiva (15-65%) e

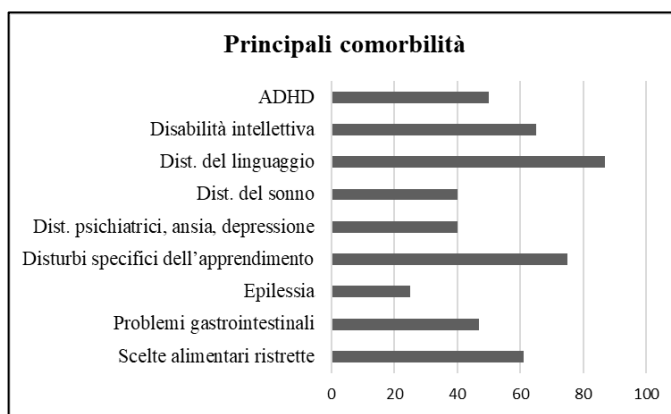


Figura 1. Principali comorbilità con ASD

disturbi del sensorio. L'ASD può essere inoltre riscontrato in altre sindromi genetiche note, come la Sindrome dell'X fragile, Sindrome di Down, Sindrome di Tourette, Sclerosi Tuberosa e la Sindrome di Prader-Willi. Tali sindromi condividono manifestazioni cliniche comuni con l'autismo, tra cui ritardo nello sviluppo, compromissione del linguaggio, convulsioni e comportamenti stereotipati (Styles et al., 2020).

1.1.5. Prevalenza

Si stima che nel mondo la prevalenza media di persone con ASD sia di circa 65 individui ogni 10.000 abitanti, e che circa 1 bambino autistico su 100 venga diagnosticato prima degli 8 anni, con prevalenza 4 volte maggiore nei maschi rispetto alle femmine (Zeidan, 2021). Il Ministero della Salute dichiara che in Italia nel 2023 circa 1 bambino su 77 presenta ASD. La prevalenza di persone con autismo è sensibilmente aumentata rispetto ai decenni precedenti, tali cambiamenti sono dovuti principalmente ad una maggiore attenzione e consapevolezza e ad una modifica dei criteri diagnostici con inclusione di casi più lievi senza disabilità intellettiva (Lord et al., 2018).

1.1.6. Complicanze – I comportamenti problema

Come visto in precedenza, le fondamentali caratteristiche diagnostiche dell'ASD sono le capacità di interazione sociale e di comunicazione compromesse e gli interessi e i comportamenti ristretti e ripetitivi (American Psychiatric Association, 2013). Tuttavia, le persone con ASD sperimentano frequentemente una serie di altre problematiche emotive e comportamentali che vengono denominate “comportamenti problema”. Questi comportamenti sono definiti esternalizzanti come nel caso di aggressività auto o etero diretta, irritabilità e comportamenti oppositivi, oppure internalizzanti quando si presentano con eccessive stereotipie, mutismo e isolamento sociale. Lo scopo di tali agiti è quello di manifestare una situazione di disagio che può riguardare un dolore fisico o un disagio emotivo, un cambiamento nella quotidianità, uno stimolo sensoriale percepito come eccessivo, una difficoltà di comprensione o di comunicazione con l'altro. La gravità e la frequenza di tali manifestazioni possono dipendere dalle capacità cognitive e comunicative del soggetto, ma ancor di più dalle sue capacità sociali e di adattamento all'ambiente (Williams et al., 2018). La gestione di questi comportamenti è spesso difficile e può rendere la vita quotidiana particolarmente complessa per la persona con ASD e per i suoi caregiver.

Si stima anche che circa il 40% delle persone con ASD presentino disturbi d'ansia come Fobia Specifica, Fobia Sociale, Agorafobia e Disturbo Ossessivo Compulsivo (Postorino et al., 2017). Tali condizioni possono contribuire ad aggravare le risposte disadattive delle persone con ASD.

1.1.7. Dall'infanzia all'età adulta

Sebbene in precedenza i disturbi dello spettro autistico venissero categorizzati come disturbi limitati all'infanzia, le ultime evidenze hanno portato a riconoscerli come condizioni persistenti con un impatto potenzialmente rilevante sulla qualità della vita e sul funzionamento generale in età adulta (Antolini & Colizzi, 2023).

Si stima che la prevalenza degli adulti con ASD si attesti intorno all'1% della popolazione, con un elevato numero di casi di adulti che non hanno mai ricevuto una diagnosi formale. Circa un terzo delle persone a cui è stato diagnosticato l'ASD da bambini, con un QI nella media o superiore, non mostrano più evidenti caratteristiche del disturbo in età adulta, sebbene molti presentino condizioni psichiatriche minori (Lord et al., 2018).

Ciononostante, la transizione dall'adolescenza all'età adulta risulta particolarmente difficoltosa per queste persone e i loro familiari, che riferiscono una frammentazione nella presa in carico e nel passaggio dai servizi pediatrici a quelli per l'età adulta, una scarsa individualizzazione dell'assistenza e un'inadeguata formazione da parte del personale sanitario sulle specifiche necessità delle persone con autismo (Ames et al., 2023).

La maggior parte degli adulti autistici, in particolare gli adulti più anziani, non sono stati identificati durante l'infanzia, sebbene le diagnosi possano essere formulate a qualsiasi età (Doherty et al., 2021). Gli adulti non diagnosticati possono incorrere in difficoltà emotive e funzionali che riguardano sia la condizione stessa, sia il fatto che le loro problematiche possono non essere comprese o adeguatamente supportate dalle persone con cui si relazionano (Antolini & Colizzi, 2023).

1.1.8. I caregiver

Una diagnosi di ASD, anche in virtù della sua cronicità, ha un forte impatto non solo sul soggetto ma anche e soprattutto su tutto il suo sistema famiglia. I membri della famiglia

svolgono un ruolo essenziale come caregiver informali (forniscono supporto e assistenza non professionale e non retribuita) e spesso possono risentire del peso che tale responsabilità grava su di loro. Si ritiene infatti che la presenza di un soggetto con autismo comporti inevitabilmente un cambiamento nello stile di vita familiare a causa della costante necessità di assistenza, con conseguenti effetti negativi in ambito lavorativo e sociale, disagi psicologici ed emotivi per la difficoltà di gestione ed un generale peggioramento della qualità di vita (Yildiz et al., 2021). Tali conseguenze possono presentarsi in maniera ancor più accentuata nel caso di soggetti che presentino pluripatologie o necessità di frequenti ricoveri ospedalieri.

Numerosi fattori possono influenzare negativamente la capacità dei caregiver di fornire un'adeguata assistenza, fino a condurli verso una condizione di eccessivo stress emotivo dovuto al carico assistenziale chiamato *burden*, con conseguenze impattanti a livello fisico, psicologico ed emotivo. Tali fattori riguardano:

- Età avanzata dei caregiver;
- Gravità del disturbo;
- Basso livello economico;
- Bassa scolarizzazione;
- Famiglia monoparentale;
- Assenza di supporto sociale;
- Depressione e/o ridotte capacità di *coping*;
- Presenza di un altro membro della famiglia con bisogni assistenziali (Yildiz et al., 2021).

Tuttavia, se adeguatamente formati e supportati, i caregiver costituiscono un'irrinunciabile risorsa per la crescita e la gestione della persona con ASD (Kartoz et al., 2022). Proprio in virtù delle loro difficoltà relazionali, questi soggetti tendono ad accettare e a creare legami significativi quasi esclusivamente con i propri familiari che divengono così l'unica chiave di accesso per favorire le interazioni e l'apertura della persona verso l'esterno.

1.2. Autismo in reparto

1.2.1. Statistiche

Da numerosi studi di tipo caso-controllo condotti in reparti ospedalieri degli Stati Uniti, emerge come gli adulti con ASD abbiano una prevalenza significativamente più alta di condizioni mediche croniche, tra cui dislipidemia (22,8% vs 15,1%), ipertensione (25,6% vs 15,6%), diabete (7,6% vs 4,3%), obesità (33,9% vs 27,0%) e malattie della tiroide (7,0% vs 3,1%). Anche condizioni più rare, come ictus, morbo di Parkinson, carenze vitaminiche, disturbi della vista e dell'udito e disturbi genetici sono significativamente più comuni tra gli adulti con ASD rispetto ai controlli (Croen et al., 2015).

Per quanto riguarda gli accessi al Pronto Soccorso, gli adulti autistici sono tre volte più propensi a utilizzare i reparti di emergenza, a necessitare di ricovero ospedaliero e a morire durante la degenza (Vohra et al, 2016).

1.2.2. Possibili problematiche

Le difficoltà che una persona con Disturbo dello Spettro Autistico può riscontrare in occasione di un ricovero ospedaliero sono numerose e possono riguardare:

- Difficoltà di accesso: le persone autistiche incontrano spesso difficoltà nell'accesso alle cure e nell'interazione con gli operatori sanitari. Ciò non solo aumenta lo stress, ma può scoraggiare o addirittura impedire alle persone di rivolgersi tempestivamente all'assistenza sanitaria. È probabile che si presentino in ritardo, con alti livelli di malessere, dolore e angoscia, che possono portarli a essere meno in grado di spiegare la propria sintomatologia o di elaborare le informazioni (Doherty et al., 2021).
- Deficit nella comunicazione: la limitata capacità di comunicazione verbale può portare le persone con ASD a non esprimere adeguatamente il proprio malessere o la sintomatologia percepita, mentre alcuni possono presentare una minore consapevolezza del proprio corpo. Hanno difficoltà a descrivere presenza e intensità del dolore o disagio posturale. Solitamente non mostrano il tipico linguaggio del corpo che ci si aspetta da qualcuno che prova dolore. Gli autistici con capacità verbali, invece, hanno difficoltà a interpretare affermazioni vaghe e domande ampie e possono provare ansia se non sono in grado di rispondere con precisione alle richieste del personale sanitario, oltre a necessitare di più tempo per poter fornire una risposta adeguata (Quiban et al., 2020);

- Comportamenti problema: la manifestazione di comportamenti oppositivi e di autolesionismo sono l'espressione di uno stato di ansia, frustrazione o desiderio di fuggire da una situazione eccessivamente stimolante. Alcuni di questi comportamenti includono aggressività verbale e fisica e scoppi d'ira, mentre alcuni esempi di autolesionismo comunemente osservati sono sbattere la testa, pizzicarsi la pelle, grattarsi e strapparsi i capelli (Quiban et al., 2020). Tali manifestazioni, associate alle rigidità comportamentali e alle stereotipie possono interferire con le comuni attività cliniche e del reparto (Carter et al., 2017);
- Eccessiva medicalizzazione: nella pratica corrente, c'è un uso considerevole (e il rischio di un uso eccessivo) di psicotropi nella popolazione autistica, in particolare antipsicotici, stimolanti, antidepressivi e loro combinazioni, con una prevalenza media del 45,7% (Lai et al., 2020). La presenza di un eccessivo stato di ansia o agitazione nel paziente ricoverato può portare i medici a somministrare farmaci antipsicotici al fine di alleviare il disagio per il paziente, i familiari e il reparto in generale; tuttavia, questa sintomatologia potrebbe essere gestita in maniera altrettanto efficace con interventi comportamentali preventivi, diminuendo così i rischi associati alla polifarmacoterapia (Jobski et al., 2017). Vi è inoltre un uso eccessivo delle contenzioni fisiche per limitare i movimenti eccessivi e gli agiti aggressivi con conseguente rischio di depressione, ansia, stress o lesioni cutanee (Salvatore et al., 2022);
- Prolungamento dei tempi di degenza: alcuni studi rivelano come i tempi di ricovero per le persone con ASD siano fino a tre volte maggiori rispetto alla media della popolazione (McLaughlin et al., 2021). I comportamenti problema, le condizioni psichiatriche correlate e un grado più elevato di disabilità intellettiva sono i principali predittori di una maggiore durata della degenza o difficoltà di dimissione (Ince et al., 2022);
- Mortalità: la mortalità in ospedale è maggiore per gli adulti autistici che hanno una probabilità e mezzo in più di morire durante il ricovero rispetto ai pazienti non autistici (Doherty, 2021);
- Disturbi dell'alimentazione: i comportamenti alimentari ristretti e le difficoltà alimentari tra gli adulti con ASD costituiscono un'altra parte importante del disturbo. Le difficoltà di alimentazione comprendono il rifiuto del cibo, un apporto nutrizionale limitato e problemi comportamentali durante i pasti. Queste difficoltà possono avere un

impatto negativo sul processo di guarigione per i pazienti con autismo in reparto (Quiban et al., 2020).

1.2.3. Vissuto degli infermieri

Nonostante l'interesse e il numero di pubblicazioni siano in aumento, i professionisti sanitari riferiscono una ridotta formazione in merito ai disturbi dello spettro autistico, riportando spesso difficoltà di comprensione e comunicazione con le persone autistiche. Solo una piccola minoranza di operatori sanitari presenta elevati livelli di fiducia nella comunicazione con pazienti adulti con autismo o nell'identificazione e nell'adozione delle strategie di gestione più adatte (Nicolaidis et al, 2021).

La relazione difficile tra operatore e paziente influisce negativamente sulla presa in carico di quest'ultimo, portando anche ad una ridotta motivazione a trascorrere del tempo e a prendersi carico delle sfide diagnostiche e terapeutiche che presenta (Zhang et al, 2020). Ci sono alcune prove che gli standard di cura possano essere ridotti e gli esiti a breve termine peggiori per i pazienti che vengono percepiti come "maggiormente difficili" (Doherty et al., 2021).

Inoltre, il personale ospedaliero che non è formato per lavorare con pazienti con ASD potrebbe non essere a conoscenza delle fondamentali informazioni necessarie per fornire un'assistenza di buona qualità (Jolly, 2015) o potrebbe non conoscere il modo migliore per ottenerle (Schopf, 2020).

Studi riportano come gli infermieri che operano in reparti per acuzie riferiscano atteggiamenti più negativi nei confronti della cura dei pazienti con disturbi dello sviluppo rispetto alla cura dei pazienti con disabilità fisica (Desroches et al., 2019; Lewis & Stenfert-Kroese, 2010): tali atteggiamenti includono opinioni paternalistiche, paura e ansia (Cashin et al., 2022).

1.2.4. Vissuto dei pazienti

Negli ultimi decenni sono stati condotti numerosi studi e interviste con il coinvolgimento diretto di persone con ASD senza disabilità intellettiva; dai sondaggi è emerso come gli adulti autistici percepiscano numerose barriere all'assistenza sanitaria, con conseguenti

risultati di salute peggiori. Tali barriere riguardano principalmente l'imprevedibilità (non conoscere il medico o l'infermiere o la procedura che andranno ad eseguire), l'elaborazione sensoriale (luci, odori o rumori troppo forti o poco tempo per elaborarli ed accettarli) e la comunicazione (ridotta comprensione del linguaggio parlato, troppe informazioni o comunicate troppo velocemente o in maniera ambigua). Accanto a tali barriere, c'è la sensazione costante che la limitata comprensione generale di cosa sia l'autismo da parte di tutto il personale influisca sulla loro cura (Johnson et al., 2022).

Altri studi riportano come le persone con ASD riferiscano una peggiore qualità nella comunicazione con il personale sanitario, un ridotto senso di autoefficacia verso la propria salute, maggiori bisogni sanitari insoddisfatti, un incremento dell'utilizzo del pronto soccorso e una minore fruizione di servizi per la prevenzione (Nicolaidis et al., 2013).

1.2.5. Facilitatori – Caregiver formali e informali

La presenza costante di caregiver formali o informali in reparto può facilitare i professionisti sanitari nel fornire assistenza e limitare i problemi comportamentali. I caregiver, infatti, possono fornire al medico/infermiere delle indicazioni su come interagire al meglio con il paziente, facilitare la comunicazione e fornire informazioni utili, riconoscere e prevenire momenti di agitazione, limitare l'utilizzo di contenzioni fisiche o farmacologiche, distrarre il paziente e fornire un senso di comfort e sicurezza per lui e il personale ospedaliero (Salvatore et al., 2022).

Alcuni studi riportano tuttavia che molti familiari vivono l'esperienza dell'assistenza ospedaliera come fortemente stressante e fisicamente ed emotivamente estenuante, con la necessità di stravolgere le proprie vite e la propria routine. Questo risulta particolarmente vero per gli assistenti più anziani. I caregiver formali riportano invece esperienze ospedaliere traumatiche, con conflitti di ruolo, angoscia da parte del paziente e la fatica dell'assistenza. L'organizzazione del reparto ha inoltre un forte impatto sul ruolo e l'importanza data ai caregiver che spesso, dato il loro status di visitatori, vengono esclusi dalle decisioni e dalle informazioni in merito alla degenza del paziente (Hemsley & Balandin, 2014).

Una stretta collaborazione tra il personale ospedaliero e i caregiver formali e informali potrebbe pertanto alleviare alcune delle difficoltà percepite e riscontrate da tutti gli attori coinvolti durante il ricovero (Hemsley & Balandin, 2014).

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 Scopo della tesi

La presente revisione ha l'obiettivo di ricercare in letteratura quali siano le migliori strategie per prevenire o limitare le difficoltà riscontrate dai pazienti con ASD, dai rispettivi caregiver e dal personale sanitario durante un ricovero ospedaliero, riducendo così i comportamenti problema e migliorando l'esperienza del ricovero per il paziente stesso e tutte le figure assistenziali coinvolte.

2.2 Quesito di ricerca e P.I.O.

Il quesito dal quale ha origine il lavoro di ricerca è il seguente:

“Quali sono le migliori strategie per fornire assistenza al paziente con disturbo dello spettro autistico ricoverato in ospedale, al fine di limitare i comportamenti problema e ridurre lo stress percepito dal personale sanitario e dai caregiver?”

P: popolazione	paziente con disturbo dello spettro autistico ricoverato in ospedale
I: intervento	strategie per fornire assistenza
O: outcome	limitazione dei comportamenti problema e riduzione dello stress assistenziale del personale sanitario e del caregiver

2.3 Strategie di ricerca

Per la ricerca sono state consultate le seguenti banche dati:

- PubMed
- CINAHL
- Scopus
- Cochrane Library

Le parole chiave utilizzate sono state:

- *Augmentative and alternative communication/AAC*
- *Autism spectrum disorders/ASD/autism*

- Behavioral intervention
- Education
- Healthcare
- Hospitalization
- Inpatient
- Integrated care
- Nurse
- Nursing
- Patient-centered care

Le stringhe di ricerca sono state:

- (autism or asd or autism spectrum disorder) AND (hospitalized patients or inpatient or patients) AND (nurse or nurses or nursing);
- (autism or asd or autism spectrum disorder) AND (hospitalized patients or inpatient or patients) AND (caregivers or family members or relatives or informal caregivers);
- ((autism) AND (inpatient)) AND (healthcare);
- ((autism) AND (inpatient)) AND (challenging behavior).

Molti articoli sono stati individuati attraverso la sezione “Articoli correlati” di ricerche precedentemente eseguite o ricercando testi citati da altri autori.

2.4 Criteri di selezione degli articoli

Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
<ul style="list-style-type: none"> - Et�: 18+ anni - Anno di pubblicazione: 2010-2023 - Lingua: inglese, italiano - Abstract + full text 	<ul style="list-style-type: none"> - Interventi rivolti unicamente alla disabilit� intellettiva (senza menzionare l’ASD) - Studi svolti esclusivamente in ambito psichiatrico o in comunit� per la disabilit�

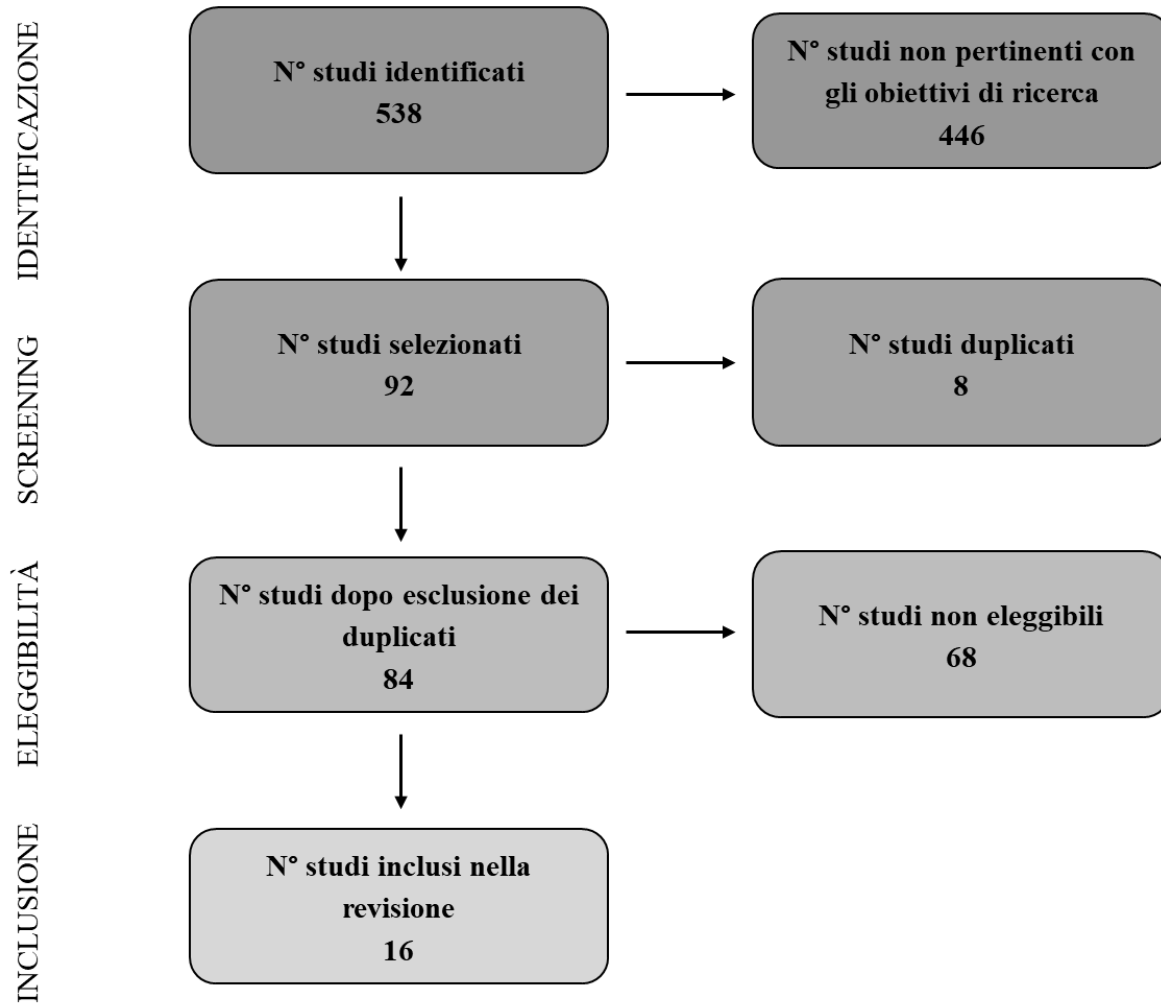


Figura 2. Diagramma di flusso relativo alla selezione degli studi

CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA RICERCA

3.1. Presentazione degli studi

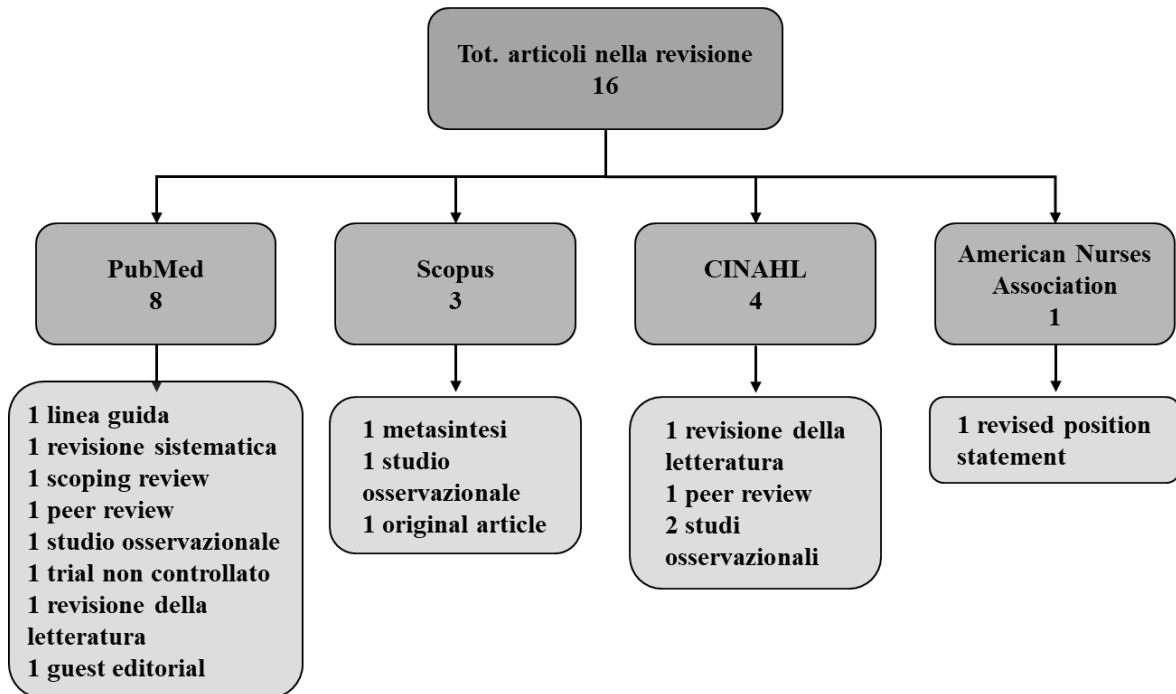


Figura 3. Flowchart degli studi di revisione

Sono stati individuati 16 studi: una linea guida, una metasintesi, una revisione sistematica, una *scoping review*, 2 *peer review*, 4 studi osservazionali, 2 revisioni della letteratura, un trial non controllato, una *revised position statement*, un *guest editorial* e un *original article*; 11 studi sono stati condotti negli Stati Uniti, 3 nel Regno Unito, uno in Canada e uno in Australia.

I soggetti coinvolti nei diversi studi erano pazienti con ASD, caregiver formali e informali, infermieri, medici e altri professionisti sanitari. L'età dei soggetti era maggiore di 18 anni, ad eccezione di due studi (Criss et al., 2023 e Kupzyk & Allen, 2019) che comprendevano anche bambini e adolescenti e di Cantrell et al. (2020) che hanno coinvolto pazienti dai 16 anni di età. Le raccomandazioni ANA, invece, si rivolgono all'intera categoria di infermieri che si prende cura di pazienti autistici di qualunque età.

I criteri di inclusione agli studi erano:

- Per i pazienti: una diagnosi formale di Disturbo dello Spettro Autistico con o senza disabilità intellettiva;
- Per i caregiver: essersi presi cura (attualmente o in passato) in maniera formale o informale di almeno un soggetto con ASD;
- Per il personale sanitario: aver assistito (attualmente o in passato) almeno un paziente con diagnosi di ASD in ambito lavorativo.

Di seguito vengono presentati gli articoli suddivisi in base alla tipologia di studi condotti e di risultati prodotti:

3.1.1. Esperienze e strategie

I seguenti studi riportano i risultati di interviste e questionari somministrati a pazienti con ASD, caregiver e personale sanitario in merito alle esperienze vissute e alle strategie proposte per prevenire o limitare le difficoltà riscontrate in occasione di visite ambulatoriali o ricoveri ospedalieri:

- Stein Duker, L. I., Sadie Kim, H. K., Pomponio, A., Mosqueda, L., & Pfeiffer, B. (2019). *Examining Primary Care Health Encounters for Adults With Autism Spectrum Disorder*.
In questo studio osservazionale descrittivo è stato somministrato un questionario a 34 adulti con ASD, 31 caregiver e 13 medici di medicina generale al fine di indagare le attuali e precedenti esperienze di assistenza territoriale. In particolare, è stato richiesto di esprimere un giudizio su: percezione degli ambienti fisici, qualità della comunicazione con i sanitari, tempi di attesa, modalità della visita, programmazione delle visite e strategie messe in atto dal medico. Dall'analisi dei risultati, gli adulti con ASD e i caregiver hanno riportato:
 - Disagio sensoriale (ASD 35%; caregiver 35%);
 - Difficoltà di comunicazione col personale (ASD 29%; caregiver 42%);
 - Difficoltà in sala d'attesa (ASD 35%; caregiver 32%);
 - Errata interpretazione dei comportamenti da parte del medico (ASD 21%; caregiver 42%).

Le strategie proposte per migliorare l'assistenza sono state:

- Regolare l'illuminazione nelle sale (il 100% dei pazienti con ASD l'ha ritenuto utile);

- Utilizzo di strumenti visivi/immagini per la comunicazione (utile per il 95% dei pazienti);
- Ridurre i tempi di attesa (il 100% dei pazienti con ASD l'ha ritenuto utile);
- Permettere un tour di osservazione e conoscenza dello studio (l'86% dei pazienti l'ha ritenuto utile);
- Fornire luoghi alternativi per la visita (il 75% dei pazienti l'ha ritenuto d'aiuto);
- Programmare la visita tra le prime o le ultime della giornata (utile per il 94% dei pazienti con ASD);
- Fornire in anticipo al personale le informazioni su modalità comunicative, bisogni specifici e strategie per una migliore assistenza del singolo paziente (utile per il 90% dei pazienti).

Il 100% dei medici e dei caregiver riconoscono l'utilità di queste strategie e la necessità di implementazione per il futuro anche ad altri ambiti dell'assistenza sanitaria; l'85% dei medici ha riferito di essersi avvalso del contributo di altri professionisti (pediatri, psichiatri, terapisti occupazionali) per comprendere al meglio le modalità di gestione del paziente con ASD, suggerendo pertanto che la collaborazione con altri professionisti costituisca un valido supporto per l'assistenza al paziente stesso.

- Cantrell, A., Croot, E., Johnson, M., Wong, R., Chambers, D., Baxter, S. K., & Booth, A. (2020). *Access to primary and community health-care services for people 16 years and over with intellectual disabilities: A mapping and targeted systematic review.*

Lo scopo di questa revisione sistematica è di mappare e revisionare le evidenze sull'accesso ai servizi sanitari territoriali e ospedalieri per gli adulti con disabilità intellettiva e/o ASD e i loro caregiver, identificare i fattori che influenzano l'accesso ai servizi sanitari e determinare quali azioni, interventi o modelli di fornitura di servizi ne migliorino l'accessibilità, identificare le lacune nelle evidenze e fornire implicazioni per l'assistenza sanitaria e raccomandazioni per la ricerca.

Sono stati analizzati 80 studi pubblicati tra il 2002 e il 2018 in merito all'assistenza sanitaria rivolta a persone con disabilità intellettiva in diversi ambiti e dal punto di vista di diversi professionisti sanitari. I quesiti per la ricerca erano:

1. Quali sono gli ostacoli all'accesso diretto ai servizi sanitari territoriali e ospedalieri per le persone con disabilità intellettiva e i loro caregiver?

2. Quali azioni, interventi o modelli di fornitura di servizi migliorano l'accesso ai servizi sanitari per le persone con disabilità intellettiva e i loro caregiver?

Dai risultati della ricerca sono emersi i seguenti fattori chiave che influenzano positivamente l'accesso ai servizi:

- Supporto e coinvolgimento di un caregiver;
- Continuità delle cure: relazione, fiducia, monitoraggio nel tempo;
- Modalità di comunicazione adattata alle capacità dell'individuo;
- Tempo congruo necessario per comunicare in modo efficace;
- Formazione per il personale sanitario: consapevolezza degli screening disponibili e come supportare le persone ad accedere ai servizi, riconoscere bisogni sanitari latenti;
- Uso di strumenti di riconoscimento e comunicazione del dolore;
- Comunicazione e collaborazione tra diversi servizi;
- Accurata stesura e tenuta delle cartelle cliniche.

Gli autori riportano le seguenti limitazioni alla ricerca: la forza complessiva di tali prove è debole, la qualità metodologica degli studi inclusi era generalmente bassa, il che limita la forza dei risultati della revisione, gli studi avevano generalmente campioni di piccole dimensioni e riportavano risultati a breve termine.

- Salvatore, G. L., Simmons, C. A., & Tremoulet, P. D. (2022). *Physician Perspectives on Severe Behavior and Restraint Use in a Hospital Setting for Patients with Autism Spectrum Disorder*.

Questo studio osservazionale descrittivo ha lo scopo di conoscere e discutere le esperienze vissute da 3 medici e 22 specializzandi in merito alla gestione dei comportamenti problema e l'uso della contenzione nei pazienti con ASD all'interno dei reparti di degenza.

Sono stati condotti focus group multidisciplinari con gli specializzandi e interviste telefoniche con i medici. Le discussioni si sono concentrate sui seguenti argomenti:

- Esperienze con la gestione di comportamenti gravi in pazienti con ASD, incluso l'uso della contenzione meccanica;
- Differenze di trattamento tra pazienti nei diversi reparti;
- Formazione ricevuta;
- Conoscenza della persona con ASD e del suo comportamento;
- Bisogni percepiti.

Dai focus group e dalle interviste è emerso che:

- I tirocinanti non erano a conoscenza dei protocolli da mettere in atto in caso di paziente con disturbi del comportamento;
- I pazienti hanno riportato risposte negative alla contenzione meccanica: espressioni di dolore, disinteresse alle cure, sentimenti di ambivalenza e desiderio di rimuovere la contenzione da parte del personale, percepita come non dignitosa;
- È stato riconosciuto il ruolo fondamentale dei caregiver per la gestione e la comunicazione con il paziente;
- È necessaria una più adeguata formazione sia in contesti lavorativi che universitari in merito alla gestione comportamentale del paziente con ASD.

Sono state inoltre riferite numerose strategie alternative alla contenzione:

- Adattare l'ambiente fisico;
 - Modificare il proprio approccio;
 - Utilizzare cuscini a protezione;
 - Permettere di conoscere e toccare la strumentazione;
 - Permettere di eseguire movimenti stereotipati calmanti per il paziente;
 - Fornire rinforzi positivi durante e dopo le visite.
- McGonigle, J., Migyanka, J., Glor-Scheib, S., Cramer, R., Fratangeli, J., Hegde, G., Shang, J., & Venkat, A. (2014). *Development and Evaluation of Educational Materials for Pre-hospital and Emergency Department Personnel on the Care of Patients with Autism Spectrum Disorder.*

In questo trial non controllato vengono presentati i risultati della formazione svolta in merito all'autismo, rivolta al personale di servizi di emergenza e pronto soccorso. Con il supporto di un gruppo di caregiver e pazienti con ASD è stato creato del materiale didattico in forma cartacea e digitale per la formazione di 42 infermieri, 51 medici, 8 paramedici e 9 operatori di altro tipo, assunti presso reparti di emergenza e pronto soccorso. La documentazione è stata presentata al personale sanitario in occasione di tre conferenze della durata di 2 ore ciascuna e presentava i seguenti argomenti:

- Natura e caratteristiche generali dei Disturbi dello Spettro Autistico;
- Falsi miti ed errati preconcetti;
- Principali comorbilità e condizioni mediche;

- Strategie di intervento per la pratica clinica.

Sono stati somministrati questionari pre e post-intervento con l'utilizzo di una scala *likert* con valutazione da 1 a 5 (1=fortemente in disaccordo, 5=fortemente d'accordo) per indagare le conoscenze di base e quelle acquisite con la formazione, oltre ai livelli di confidenza percepiti nel lavoro con persone con ASD.

Dai risultati è emerso che:

- L'acquisizione generale delle conoscenze è passata da un livello di 3,66 a 3,94 (p-value 0,004);
- La percezione complessiva di comfort e sicurezza nella gestione del paziente con ASD è passata da 2,98 a 3,81 (p-value 0,001).

I dati raccolti dopo la formazione mostrano una tendenza statisticamente significativa verso l'acquisizione di conoscenze specifiche e la percezione di sicurezza soggettiva nel rispondere ai bisogni di un paziente con ASD, suggerendo che questo tipo di formazione sia efficace per il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

- Warfield, M. E., Crossman, M. K., Delahaye, J., Der Weerd, E., & Kuhlthau, K. A. (2015). *Physician Perspectives on Providing Primary Medical Care to Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD)*.

In questo studio osservazionale descrittivo sono state condotte delle interviste telefoniche a 9 medici e 1 infermiere con lo scopo di comprendere le loro esperienze nel fornire assistenza di base a persone con ASD, la formazione ricevuta, quella insufficiente e i suggerimenti per incoraggiare più medici a fornire questo tipo di assistenza.

Le interviste guidate ponevano domande su:

- Esperienza con pazienti con ASD e background degli intervistati;
- Setting di cura e dettagli sull'assistenza;
- Coordinamento dell'assistenza e interazioni con altri professionisti sanitari;
- Raccomandazioni per aumentare il numero di operatori interessati ad assistere adulti con ASD.

Dalle interviste sono emerse le seguenti difficoltà:

- Carenza di servizi e di medici interessati al lavoro con adulti con ASD per le scarse conoscenze e le difficoltà organizzative che ne conseguono (necessità di tempi più lunghi e personale sanitario supplementare);
- Esigenze organizzative specifiche (tempi di visita dilatati, organizzazione del setting e del timing degli appuntamenti, coinvolgimento dei caregiver);
- Difficoltà di comunicazione col paziente;
- Mancanza di una formazione specifica sull'autismo.

Le strategie suggerite sono:

- Incentivi finanziari per l'assistenza e l'adeguamento strutturale;
 - Strategie pratiche: fornire un elenco di tecniche per la comunicazione, indicazioni per l'adeguamento del setting, facilitare la cooperazione con altri professionisti;
 - Formazione specifica e conoscenza dell'autismo anche in ambito extrascolastico ed extraospedaliero (es. Special Olympics).
- Mazurek, M. O., Sadikova, E., Cheak-Zamora, N., Hardin, A., Huerta, I., Sohl, K., & Malow, B. A. (2021). *They deserve the “same level of care that any other person deserves”*: Caregiver perspectives on healthcare for adults on the autism spectrum.

Questo studio osservazionale descrittivo ha lo scopo di comprendere i bisogni sanitari e le esperienze degli adulti con ASD dal punto di vista dei genitori e dei caregiver.

È stato somministrato un questionario online, rivolto a 24 caregiver di adulti con ASD, in merito alla soddisfazione dell'assistenza sanitaria ricevuta dal paziente. Successivamente sono stati condotti dei focus group in piccoli gruppi (max 7 partecipanti) per il confronto sui principali ostacoli all'assistenza e su eventuali strategie per superarli.

Dai sondaggi è emerso che:

- L'85% delle persone con ASD riceve cure regolari;
- Il 59% dei caregiver si ritiene soddisfatto della qualità dell'assistenza ricevuta;
- Il 44% dei caregiver riconosce la difficoltà del proprio figlio ad esprimere se prova dolore;
- Il 18% dei caregiver non riesce ad individuare un medico che soddisfi le esigenze del proprio caro;
- Il 18% dei caregiver riferisce che i comportamenti del figlio vengono erroneamente interpretati dal medico o dal personale.

Le strategie emerse dopo i focus group sono:

- L'importanza di un'assistenza incentrata sul paziente;
- La necessità di un maggior numero di medici e personale sanitario con formazione specifica sull'autismo;
- L'esigenza di inserire nozioni sull'ASD nei programmi accademici per i professionisti sanitari.

Gli autori riportano le seguenti limitazioni alla ricerca: il campione considerato era relativamente piccolo e costituito principalmente da madri, non può essere pertanto ritenuto rappresentativo dei caregiver di persone con ASD.

3.1.2. Interventi

Questi studi riportano una serie di interventi applicati dai professionisti sanitari per facilitare l'accettazione dei trattamenti, la comunicazione e l'assistenza a pazienti con ASD durante procedure mediche o ricoveri ospedalieri:

- Criss, S. D., Kakulamari, S., Xu, R. F., Fajardo, M., Keeney, T., Tolchin, D. W., & May, C. J. (2023). *The Healthcare Experience of Autistic Patients in Orthopaedic Surgery and Closely Related Fields: A Scoping Review*.

L'obiettivo di questa *scoping review* è quello di descrivere e analizzare la letteratura esistente sull'esperienza di bambini e adulti con ASD ricoverati presso reparti di ortopedia o riabilitazione.

Sono stati analizzati 35 studi condotti tra il 2004 e il 2023 e indagate le seguenti tematiche:

- Gestione clinica e perioperatoria: raccomandazioni per creare un'interazione sanitaria positiva e una migliore gestione farmacologica del dolore;
- Interventi terapeutici complementari: interventi assistiti con gli animali, musicoterapia, terapia in acqua e terapia basata sul movimento;
- Gestione sensoriale e adattamento: valutare il carico sensoriale dei contesti di assistenza ortopedica per adattare le sistemazioni ai pazienti autistici tramite cambiamenti nell'ambiente fisico o fornire dispositivi e attività terapeutiche basate sulla stimolazione o decompressione sensoriale;

- Formazione e coinvolgimento dei caregiver nell'assistenza: coaching dei genitori e supporto sociale, interventi per lo sviluppo della resilienza, terapia mirata all'interazione genitore-figlio;
- Utilizzo di tecnologie: interventi occupazionali e riabilitativi mediante la telemedicina.

Dalla ricerca è emerso che:

- Una migliore gestione del dolore ha consentito di eseguire la maggior parte delle procedure in regime ambulatoriale, riducendo i disagi familiari associati ai ricoveri ospedalieri;
- La terapia con gli animali migliora la soddisfazione, l'aderenza ai trattamenti, le capacità comunicative e sociali; la terapia in acqua migliora le capacità fisiche e sociali; la musicoterapia e la terapia del movimento non hanno evidenziato miglioramenti significativi;
- È stato dimostrato che la gestione sensoriale influenza l'accettabilità del trattamento e migliora lo sviluppo cognitivo, emotivo, sociale e motorio; l'utilizzo di dispositivi per la stimolazione sensoriale potrebbe implementare le attività terapeutiche e riabilitative;
- La presa in carico dei bisogni del caregiver ne migliora la gestione dello stress e il funzionamento del paziente riferito dai genitori, riducendo i comportamenti problema;
- La terapia occupazionale, comportamentale e logopedica erogata tramite la telemedicina ha ottenuto valutazioni di soddisfazione inferiori rispetto alle sessioni di persona.

Limitazioni della ricerca: dati quantitativi sui risultati dei diversi studi non sono disponibili. Gli autori riconoscono la mancanza di ricerca sui bisogni specifici dei pazienti autistici in ortopedia. È indicato inoltre un approfondimento su come i pazienti vivano l'immobilizzazione fisica imposta dall'intervento ortopedico e su come migliorare l'esperienza sensoriale di queste persone durante il ricovero.

- Hemsley, B., & Balandin, S. (2014). *A Metasynthesis of Patient-Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research.*

Sono stati indagati 18 studi qualitativi pubblicati tra il 2001 e il 2013 al fine di sintetizzare i risultati della ricerca sulla comunicazione in ospedale per le persone con gravi disabilità

comunicative derivanti da condizioni permanenti e/o acquisite quali paralisi cerebrale, autismo, disabilità intellettiva o afasia a seguito di ictus.

I diversi studi hanno riportato i seguenti interventi per migliorare la comunicazione in ospedale:

- Dedicare più tempo alla comunicazione;
- Garantire l'accesso al sistema di chiamata (campanello);
- Favorire l'utilizzo degli ausili alla comunicazione (sistemi CAA);
- Continuità assistenziale e di informazioni;
- Collaborazione efficace con caregiver e familiari;
- Aumentare la competenza comunicativa del personale ospedaliero.

I risultati della ricerca riportano che:

- Pazienti e familiari hanno riferito di percepire una migliore presa in carico da parte del personale che concede il giusto tempo al paziente per conoscerlo e comunicare i propri bisogni;
- Facilitare l'accesso ai sistemi di chiamata ha limitato gli agiti aggressivi o il senso di isolamento;
- Sono state riportate numerose limitazioni all'uso della CAA in ospedale (mancanza di spazio per la strumentazione, scarsa conoscenza o interesse da parte del personale), tuttavia alcuni strumenti creati ad *hoc* dagli infermieri o forniti dai pazienti hanno facilitato la comunicazione;
- Alcuni caregiver hanno riferito di aver creato un documento scritto con le informazioni generali per la gestione del paziente con ASD; tuttavia, la maggior parte degli infermieri ha affermato di non avere il tempo utile per acquisirlo, nonostante ne riconosca l'utilità;
- In tutti gli studi i caregiver sono stati considerati una fonte primaria di informazioni e un mediatore per la comunicazione con il paziente;
- Un approccio al paziente positivo, calmo e aperto al suo stile comunicativo ha favorito il mantenimento di relazioni positive durante il ricovero.

Gli autori sottolineano che gli infermieri maggiormente propensi ad adattare il proprio stile comunicativo alle esigenze del paziente erano quelli che in passato avevano sperimentato

difficoltà di comunicazione con i propri amici o familiari. Per molti altri invece risultava più semplice e rapido comunicare unicamente con i caregiver, escludendo così il paziente.

- Kupzyk, S., & Allen, K. D. (2019). *A Review of Strategies to Increase Comfort and Compliance with Medical/Dental Routines in Persons with Intellectual and Developmental Disabilities*.

In questa revisione della letteratura vengono identificate le migliori evidenze a supporto degli interventi volti a migliorare la compliance e ridurre la fobia durante le procedure mediche in pazienti con disabilità intellettiva e autismo. Sono stati selezionati 32 studi, di singolo caso o gruppi di utenti, pubblicati tra il 1988 e il 2017, condotti su minori e adulti con disabilità intellettiva o ASD.

Gli interventi messi in atti sono stati:

- Esposizione graduale (26 studi): la procedura medica da eseguire è stata suddivisa in step e veniva richiesto al paziente di affrontare uno step alla volta o aumentare gradualmente il tempo di esposizione allo stimolo;
- Rinforzo positivo (26 studi): all'esposizione graduale veniva associato un rinforzo positivo per premiare il comportamento desiderato e facilitarne la ripetizione;
- *Modeling* (12 studi): al paziente venivano mostrati video, immagini o scenette di altre persone che eseguono la procedura medica per favorirne l'imitazione. Tale metodologia veniva utilizzata in concomitanza con l'esposizione graduale;
- Distrazione/rilassamento (14 studi): durante la procedura venivano presentati al paziente stimoli distraenti o rilassanti;
- Gestione del comportamento problema: in caso di agitazione durante la procedura le strategie utilizzate erano impedimento della fuga, sospensione del trattamento per un breve periodo o sospensione dell'intera seduta.

Negli studi di singolo caso (n.25) l'efficacia del trattamento è stata definita come il partecipante che completava il 90% o più dei passaggi. Negli studi con più casi o obiettivi comportamentali (n.7), il trattamento era considerato clinicamente significativo se almeno due terzi dei partecipanti o degli obiettivi comportamentali soddisfacevano il criterio del 90%, purché non fossero documentati effetti negativi.

- L'84% (21 su 25) degli studi con disegno a caso singolo hanno dimostrato l'efficacia dell'esposizione graduale associata al rinforzo positivo;

- Il 58% degli studi di gruppo (4 su 7) hanno rilevato una significativa efficacia dell'esposizione graduale associata a distrazione o *modeling* rispetto alla valutazione precedente (2 studi) o al gruppo di controllo (2 studi);
- Due studi non hanno evidenziato significative differenze tramite l'utilizzo della sola distrazione o del solo *modeling*;
- Uno studio non ha riportato dati statisticamente significativi.

3.1.3. Raccomandazioni

Di seguito vengono presentati degli studi che riportano raccomandazioni e indicazioni per la pratica rivolte ad infermieri e personale sanitario per la gestione assistenziale del paziente con ASD:

- *ANA Position Statement: Nurse's Role in Providing Ethically and Developmentally Appropriate Care to People With Intellectual and Developmental Disabilities.* (2020)

Nel documento di sintesi pubblicato dall'ANA sono contenute delle raccomandazioni per il personale infermieristico per far fronte ai problemi riscontrati nel fornire assistenza infermieristica adeguata dal punto di vista etico e metodologico alle persone con disabilità intellettiva (ID) e dello sviluppo.

Le principali raccomandazioni sono:

1. Gli infermieri hanno la responsabilità etica di fornire assistenza compassionevole, competente, culturalmente sensibile e adeguata allo sviluppo delle persone con ID e ASD;
2. Gli infermieri dovrebbero impegnarsi per fornire un'assistenza adeguata alle persone con ID e ASD;
3. Le scuole di infermieristica dovrebbero introdurre tra gli insegnamenti l'assistenza clinica a persone con ID e ASD per includere non solo i bisogni fisici, ma anche quelli culturali, spirituali ed emotivi nel curriculum infermieristico in tutti i contesti pratici;
4. Gli infermieri devono difendere i diritti umani come l'accesso a cure di qualità, rispetto e dignità per tutto l'arco della vita delle persone con ID e ASD;
5. Gli infermieri devono essere criticamente consapevoli dei pregiudizi personali e istituzionali e agire come agenti di cambiamento a favore di un'assistenza sanitaria equa, indipendentemente dalle capacità o dallo stato funzionale del paziente;

6. Gli infermieri devono incoraggiare e dimostrare civiltà e rispetto per coloro che si prendono cura delle persone con ID e ASD;
7. Gli infermieri devono essere consapevoli dell'impatto sul caregiver e fornire loro supporto.

- Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., Witherbee, S. (2018). *Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities*.

La presente linea guida ha lo scopo di fornire raccomandazioni ai medici di medicina generale e gli altri professionisti sanitari per prendere decisioni informate e consapevoli nei confronti dei loro pazienti con disabilità intellettiva (ID) e autismo (ASD) e dei loro caregiver.

Le raccomandazioni riportate sono:

1. Approccio assistenziale centrato sulla persona:

- 1.1. Coinvolgere i pazienti e i loro caregiver per trovare modi efficaci di collaborare (++);
- 1.2. Fornire tempo e supporto sufficienti per garantire ai pazienti di esprimere le loro preoccupazioni, esigenze e prospettive di salute (++);

2. Comunicazione efficace:

- 2.1. Rivolgersi direttamente al paziente e in modo chiaro (++);
- 2.2. Trovare il modo di coinvolgere il paziente. Prestare attenzione ai segnali sia verbali che non verbali (++);
- 2.3. Utilizzare il metodo e gli strumenti di comunicazione preferiti dal paziente (++);
- 2.4. Coinvolgere gli operatori sanitari che hanno maggiore familiarità con il paziente (++);

3. Stress dei caregiver e del personale sanitario:

- 3.1. Rispondere in modo proattivo alle esigenze di supporto degli altri professionisti sanitari;
- 3.2. Raccomandare interventi che aumentino la capacità di *coping* e il supporto ai caregiver (++);

4. Lavoro in équipe:

- 4.1. Coinvolgere o sostenere lo sviluppo di un team sanitario integrato di professionisti esperti in ID/ASD (++);
5. Dolore e ansia possono manifestarsi in modo atipico nei pazienti con comunicazione limitata e possono essere difficili da riconoscere:
 - 5.1. Con il contributo del caregiver e strumenti adattati (es. “*Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities*” o la “*Non-Communicating Adult Pain Checklist*”) valutare il dolore e la sua intensità (++);
6. Comportamenti problema spesso comunicano un disagio di fondo, a volte per molteplici cause (dolore, ipersensibilità ambientale, difficoltà relazionali/comunicative):
 - 6.1. Utilizzare uno strumento per indagare le cause in modo sistematico (es. HELP). H: *health problems* (escludere problemi sanitari); E: *enabling environments* (creare un ambiente adatto); L: *life experiences* (indagare eventuali pregresse esperienze negative); P: *psychiatric conditions* (indagare eventuali disturbi psichiatrici) (++);
 - 6.2. Non utilizzare farmaci antipsicotici come trattamento di prima linea o di routine per i comportamenti problema (++).

Forza delle raccomandazioni: “++” → fortemente raccomandato.

- Haydon, C., Doherty, M., & Davidson, I. A. (2021). *Autism: Making reasonable adjustments in healthcare*.

Questa *peer review* ha lo scopo di presentare ciò che i professionisti sanitari possono fare per ridurre le conseguenze negative di un mancato riconoscimento del paziente adulto con ASD, adattando il servizio alle sue esigenze.

Gli autori riportano le seguenti raccomandazioni:

1. Migliorare l’accesso all’assistenza sanitaria: fornire informazioni chiare sul tipo di visita, permettere metodi alternativi di prenotazione, mettere a disposizione sale d’attesa dedicate, consentire appuntamenti più lunghi in base alle necessità;
2. Minimizzare gli imprevisti: fornire dettagli su come si svolgerà la visita, permettere un tour di conoscenza della stanza/reparto, garantire possibilmente sempre lo stesso personale, rispettare una routine e gli orari di visita;
3. Comunicazione efficace: indagare le capacità comunicative e di comprensione, utilizzare un linguaggio semplice e chiaro, evitare domande aperte o troppe scelte,

coinvolgere i caregiver, utilizzare immagini o dispositivi di supporto (PECS, tablet), evitare informazioni superflue e lasciare il tempo per elaborare;

4. Riconoscere il dolore: il dolore potrebbe essere manifestato in maniera insolita, la mimica facciale potrebbe non essere attendibile, chiedere chiaramente al paziente se percepisce dolore, concordare in anticipo una modalità di comunicazione del dolore e di gestione dello stesso;
5. Adattare l'ambiente: chiedere al paziente come preferisce adattare la stanza (luci, finestre, temperatura), chiedere se gradisce il contatto fisico, ridurre al minimo i rumori o fornire tappi per le orecchie, limitare odori forti o sgraditi, indagare la sensibilità a gusti o consistenze dei farmaci e proporre un'alternativa, fornire distrazioni o permettere movimenti stereotipati calmanti;
6. Adeguate assistenza ospedaliera: prediligere una stanza singola, evitare spostamenti di letto, fornire oggetti familiari, evitare affollamento in stanza o eccessivo turnover di personale, garantire la presenza di un familiare, organizzare in anticipo la dimissione e l'eventuale contatto con altri servizi;
7. Limitare i momenti di agitazione: in caso di agitazione evitare il contatto fisico o un tono di voce troppo alto, garantire un ambiente sicuro, entrare in contatto e cercare la causa dell'agitazione col metodo CHECK. C: *communication* (individuare ostacoli alla comunicazione); H: *health* (indagare problemi di salute); E: *environment* (ricercare e modificare elementi disturbanti nell'ambiente); C: *change* (indagare cambiamenti o anomalie rispetto alla routine); K: *knowledge* (conoscere la persona e notare eventuali cambiamenti).

- Quiban, C., Brooks, R., & Armstrong, D. (2020). *Caring for Adult Patients With Autism in the Critical Care Setting*.

Il presente studio fornisce indicazioni basate sull'evidenza agli infermieri di terapia intensiva in merito alle migliori metodologie per erogare assistenza e supporto a pazienti adulti con ASD durante la degenza ospedaliera e la dimissione.

Le raccomandazioni emerse sono:

1. Individuare la causa di eventuali problemi comportamentali (es. ansia, dolore, malessere, timore, difficoltà di comunicazione);

2. Stesura di un dettagliato storico dei ricoveri, delle esigenze sanitarie e delle terapie farmacologiche in atto;
3. Creazione di un piano alimentare equilibrato e gradito al paziente;
4. Prediligere metodi alternativi alla contenzione fisica come il supporto del caregiver o la sedazione farmacologica per le manovre più invasive;
5. Ridurre al minimo le procedure non necessarie e comunicare in anticipo ciò che si sta per eseguire;
6. Evitare eccessive stimolazioni sensoriali come luci, rumori, camici bianchi e affollamento in stanza;
7. Utilizzare la modalità comunicativa più adatta (PECS, lingua dei segni, immagini, supporti elettronici, istruzioni scritte);
8. Fornire indicazioni chiare e dettagliate per il rientro a casa e le visite di controllo.

- Turnage, D. M., & Peach, B. C. (2022). *Autism in Critical Care*.

Questo studio presenta le principali difficoltà percepite dagli adulti con ASD in terapia intensiva e fornisce indicazioni pratiche agli infermieri per la gestione in reparto.

Le raccomandazioni per gli infermieri in terapia intensiva sono:

1. Riconoscere il livello di gravità del paziente con ASD;
2. Coinvolgere i familiari nel riconoscere le espressioni di dolore o ansia e come gestirle;
3. Svolgere frequenti giri di monitoraggio;
4. Adattare l'assistenza alle specifiche esigenze;
5. Collaborare con altri professionisti (pediatri, terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti);
6. Conoscere preferenze alimentari e strategie per la somministrazione della dieta e dei farmaci;
7. Fornire oggetti familiari come coperte o peluche per ridurre stress e ansia;
8. Garantire la presenza costante di un caregiver;
9. Utilizzare la modalità comunicativa più adatta (immagini, segni);
10. Fornire cuffie per la cancellazione del rumore.

- Friedman, N. D. B., & Shedlack, K. J. (2011). *Assessment and Management of Patients with Intellectual Disabilities by Psychiatric Consultants*.

Gli autori della presente revisione della letteratura discutono le caratteristiche della valutazione psichiatrica interdisciplinare e le comuni richieste di consulenza nella popolazione con disabilità intellettiva e ASD ospedalizzata.

Le raccomandazioni riportate dai medici psichiatri sono:

1. Adattare la comunicazione: il colloquio con un paziente con ID e ASD deve tenere conto delle capacità sensoriali, cognitive e linguistiche, il professionista dovrebbe utilizzare una formulazione semplice e concreta, verificare frequentemente la comprensione, fornire possibilmente due opzioni di risposta e utilizzare metodi alternativi come i segni o le immagini;
2. Somministrazione di farmaci psicotropi: i farmaci non devono mai essere sospesi bruscamente, sostituiti o prescritti senza la previa consulenza con il medico psichiatra che ha in cura abitualmente il paziente;
3. Gestione del paziente agitato o aggressivo: porre attenzione al contesto in cui si verificano agitazione e aggressività per rilevare eventuali elementi disturbanti, indagare sintomi somatici o dolore fisico, personalizzare la stanza, mantenere una routine, permettere la presenza costante di un familiare, evitare l'uso di farmacoterapia se non necessaria;
4. Pianificazione della dimissione: nelle prime fasi di ricovero è opportuno preparare i familiari (o la comunità) all'accoglienza del paziente fornendo indicazioni per la gestione ed eventuali modifiche strutturali da apportare alla dimora, preparare progressivamente il paziente alla ripresa delle attività di autocura (es. igiene personale), diminuire gradualmente eventuali psicofarmaci somministrati durante il ricovero.

- Johnson, M., Doherty, M., & Shaw, S. C. (2022). *Overcoming barriers to autistic health care: Towards autism-friendly practices*.

Lo scopo di questa *peer review* è di individuare quali siano i principali ostacoli all'accesso alle cure per gli adulti con autismo e fornire delle indicazioni di base per limitarli.

Le raccomandazioni evidenziate sono:

1. Prevedibilità: riducendo gli elementi di incertezza si può alleviare l'ansia percepita dal paziente. Esempi di modifiche potrebbero includere la comunicazione di tutti i

passaggi previsti da una determinata procedura o la possibilità di prenotare un appuntamento con un medico specifico;

2. Elaborazione sensoriale: fornire al paziente una sala d'attesa silenziosa o con un'illuminazione soffusa oppure concedere più tempo per elaborare le informazioni durante l'appuntamento. È opportuno inoltre chiedere con domande semplici se percepisce dolore, piuttosto che fare affidamento su espressioni facciali non sempre attendibili;
3. Comunicazione: è fondamentale utilizzare un linguaggio chiaro e inequivocabile e fornire informazioni scritte di follow-up, così come dare la possibilità di prenotare gli appuntamenti online piuttosto che telefonicamente.

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

4.1. Discussione dei risultati

Dall'analisi degli studi selezionati emerge come l'accesso e la prosecuzione delle cure mediche e infermieristiche siano fortemente difficoltosi e complessi per le persone con ASD e percepiti come stressanti dai professionisti sanitari.

In particolare, Stein Duker et al. (2019) e Mazurek et al. (2021), sottolineano come le difficoltà di comunicazione e di gestione degli stimoli sensoriali e l'errata interpretazione dei comportamenti da parte del personale sanitario, costituiscano le maggiori problematiche per l'assistenza secondo le persone con ASD e i loro caregiver; mentre la complessità dell'organizzazione delle visite e la mancanza di adeguate conoscenze sono le principali difficoltà espresse dai professionisti sanitari (Salvatore et al., 2022; McGonigle et al., 2014; Warfield et al., 2015).

Gli autori dei diversi studi hanno riportato una serie di strategie di intervento scaturite dalle esperienze dirette delle persone coinvolte o dalle evidenze scientifiche, che vengono di seguito presentate suddivise in macro-aree di intervento: comunicazione efficace, gestione sensoriale e adattamento ambientale, coinvolgimento dei caregiver, limitazione degli imprevisti, interventi complementari e formazione del personale.

4.1.1. Comunicazione efficace

Come visto in precedenza, le difficoltà di comunicazione e interazione sono una caratteristica tipica delle persone con ASD e, in occasione di una visita o di un ricovero, potrebbero costituire un forte ostacolo all'assistenza del paziente. La maggior parte degli autori suggeriscono di individuare precocemente le capacità comunicative del paziente con ASD (Stein Duker et al., 2019; Haydon et al., 2021) anche con l'aiuto e la mediazione di un caregiver (Salvatore et al., 2022; Hemsley & Balandin, 2014) e di adattare il proprio stile comunicativo ad esse (Cantrell et al., 2020; Warfield et al., 2015; Hemsley & Balandin, 2014), come ad esempio parlare direttamente al paziente (Sullivan et al., 2018) in modo chiaro e conciso (Friedman & Shedlack, 2011; Johnson et al., 2022), evitando domande aperte o troppe alternative di scelta (Haydon et al., 2021; Friedman & Shedlack, 2011) e

fornire solamente le informazioni necessarie al fine di favorire una migliore relazione e comprensione (Warfield et al., 2015). Queste strategie possono facilitare l'accesso ai servizi per le persone con ASD e la collaborazione con il personale sanitario (Cantrell et al., 2020) riducendo il senso di isolamento e inadeguatezza (Hemsley & Balandin, 2014), limitando agiti aggressivi e il ricorso a metodi di contenzione del paziente (Salvatore et al., 2022).

L'utilizzo di segni, immagini, PECS (*Picture Exchange Communication System*) e supporti tecnologici come tablet sono fortemente raccomandati da Friedman & Shedlack (2011), Haydon et al. (2021), Hemsley & Balandin (2014), Quiban et al. (2020), Stein Duker et al. (2019) e Turnage & Peach (2022) per fornire un ulteriore adattamento alle modalità comunicative preferite dalla persona con ASD, così da limitare i momenti di agitazione e comprendere meglio eventuali stati di ansia e/o dolore. Gli autori Cantrell et al. (2020), Haydon et al. (2021) e Hemsley & Balandin (2014) consigliano inoltre di concedere al paziente il tempo necessario per comprendere le informazioni ricevute ed elaborare una risposta adeguata, con la conseguente percezione di una migliore presa in carico riferita dal paziente stesso e dai caregiver (Hemsley & Balandin, 2014).

I benefici dell'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) sono stati indagati da Hemsley & Balandin (2014) che ne riferiscono tuttavia numerose limitazioni per l'applicazione in ambito ospedaliero, in quanto la strumentazione necessaria richiederebbe spazi appositi e formazione specifica da parte del personale con tempistiche non compatibili con le esigenze di reparto. Nel medesimo studio vengono riportate però delle strategie alternative suggerite dai caregiver e dagli infermieri che hanno creato degli strumenti ad *hoc* per facilitare e velocizzare la conoscenza del singolo paziente e delle migliori modalità di comunicazione con esso.

4.1.2. Gestione sensoriale e adattamento ambientale

Molte persone con ASD possono percepire gli stimoli sensoriali in maniera differente rispetto alla media della popolazione o necessitano di tempi più lunghi per elaborarli (Williams et al., 2018). Dallo studio di Stein Duker et al. (2019) emerge infatti che il 35% dei pazienti con ASD e dei caregiver percepiscono il disagio sensoriale in sala d'aspetto e in ambulatorio come una barriera all'accesso ai servizi sanitari, per questo motivo molti studi

analizzati prendono in considerazione la gestione sensoriale come strategia per facilitare l'assistenza medica e infermieristica.

Al fine di favorire un'adeguata accoglienza e permanenza del paziente con ASD in reparto, è opportuno indagare le sue preferenze o abitudini, chiedere se e come gradisce che si entri in contatto con lui (Haydon et al., 2021) e cercare di adattare il più possibile la stanza alle sue esigenze, riducendo luci, odori e rumori (Stein Duker et al., 2019), personalizzando gli spazi con oggetti familiari (Turnage & Peach, 2022) o limitando il numero di persone nella stanza (Quiban et al., 2020), favorendo possibilmente l'accesso ad una stanza singola (Haydon et al., 2021) o una sala d'aspetto dedicata (Haydon et al., 2021; Johnson et al., 2022).

Un'ulteriore strategia individuata per la gestione degli stimoli sensoriali durante le procedure mediche e infermieristiche è la distrazione o la cancellazione dei rumori mediante cuffie per l'ascolto della musica o di altri suoni graditi al paziente (Kupzyk & Allen, 2019; Haydon et al., 2021; Turnage & Peach, 2022), mentre Criss et al. (2023) suggerisce di utilizzare apposite stanze per la stimolazione sensoriale al fine di facilitare l'accettazione del regime di ricovero e l'adesione ai trattamenti.

A causa delle difficoltà di elaborazione sensoriale e di espressione, i pazienti con ASD potrebbero non essere in grado di comunicare l'eventuale presenza di uno stimolo doloroso o sgradito (Mazurek et al., 2021) o potrebbero rispondervi in maniera anomala, ad esempio mediante l'auto o etero aggressività o l'isolamento (Sullivan et al., 2018). Inoltre, la mimica facciale della persona con ASD può non essere sempre attendibile (Haydon et al., 2021), per questi motivi si rende necessaria un'accurata conoscenza e osservazione del paziente per valutarne eventuali cambiamenti anche con il supporto di caregiver (Turnage & Peach, 2022), altri professionisti sanitari e strumenti specifici come la "*Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities*" o la "*Non-Communicating Adult Pain Checklist*", per poter valutare il dolore e la sua intensità (Sullivan et al., 2018).

Due studi (Haydon et al., 2021; Salvatore et al., 2022) sostengono che permettere al paziente di eseguire movimenti stereotipati in sicurezza durante le visite ne permetta una decompressione dallo stress percepito con una conseguente sensazione di benessere e la diminuzione di comportamenti problema.

4.1.3. Coinvolgimento dei caregiver

I familiari e i caregiver (formali o informali) sono considerati una risorsa indispensabile per l'assistenza dei pazienti con ASD. Essi, infatti, possono fungere da mediatore nella relazione con il paziente (Cantrell et al., 2020; Salvatore et al., 2022; Warfield et al., 2015) o fornire importanti informazioni, non solo medico-sanitarie, ma anche pratiche per la comprensione delle modalità relazionali e comunicative più adatte (Stein Duker et al., 2019; Hemsley & Balandin, 2014; Haydon et al., 2021) o per la gestione di particolari atteggiamenti o necessità che difficilmente verrebbero espresse dalla persona con ASD (Sullivan et al., 2018) o comprese dal personale sanitario (Mazurek et al., 2021).

La collaborazione dei familiari si rivela fondamentale per la prevenzione e la gestione dei comportamenti problema in reparto: garantire la presenza costante di un caregiver, infatti, può portare ad una diminuzione degli agiti aggressivi ed un minor ricorso alla contenzione meccanica e farmacologica (Quiban et al. 2020; Salvatore et al. 2022; Haydon et al. 2021; Friedman & Shedlack 2011; Turnage & Peach 2022), mentre costituisce un elemento di supporto e riduzione dello stress percepito dai professionisti sanitari (Salvatore et al., 2022).

Per poter coinvolgere un caregiver, al fine di garantire un'adeguata presa in carico del paziente durante il ricovero e dopo la dimissione a domicilio, è indispensabile che il personale sanitario fornisca sostegno e supporto non solo alla persona con ASD ma anche alla sua rete sociale (ANA, 2020). Comunicare precocemente quelli che saranno i bisogni del paziente una volta rientrato a domicilio (Friedman & Shedlack, 2011; Quiban et al., 2020), fornire ascolto attivo e raccomandare interventi che aumentino la capacità di *coping* (Sullivan et al., 2018; Criss et al., 2023), costituiscono degli elementi essenziali per il benessere e la salute dell'intero sistema di persone che si occupano del paziente.

Hemsley & Balandin (2014) pongono tuttavia particolare attenzione al rischio di coinvolgere eccessivamente il caregiver, finendo così per comunicare e relazionarsi unicamente con esso, escludendo il paziente da possibili informazioni o decisioni che lo riguardano. Fornire al personale le giuste conoscenze in merito ai Disturbi dello Spettro Autistico e alle più idonee modalità di relazione, viene riconosciuta dagli autori come una metodologia valida al fine di limitare questo tipo di criticità.

4.1.4. Limitazione degli imprevisti

Le difficoltà di adattamento ai cambiamenti e agli imprevisti costituiscono per le persone con ASD un ulteriore elemento di complessità che potrebbero incontrare in occasione di un accesso ospedaliero o ambulatoriale; per questo gli autori si concentrano sulla limitazione degli imprevisti come strategia per la presa in carico e la cura del paziente con ASD.

Stein Duker et al., (2019), Haydon et al. (2021) e Johnson et al. (2022) suggeriscono di programmare le visite tra le prime o le ultime della giornata in modo da poter garantire il rispetto dell'orario prestabilito e concedere al paziente il tempo necessario per svolgere la visita in tranquillità; inoltre, permettere al paziente di effettuare un tour di osservazione dell'ambulatorio o del reparto (Stein Duker et al., 2019; Haydon et al., 2021) o manipolare la strumentazione che verrà utilizzata (Salvatore et al., 2022) ne favorisce la conoscenza e l'accettazione, riducendo così l'ansia e il rischio di agiti aggressivi.

Creare e mantenere una routine è indispensabile per facilitare la permanenza in reparto (Friedman & Shedlack, 2011; Haydon et al., 2021), che già di per sé può risultare stressante e destabilizzante per la persona con ASD. È importante infatti mantenere il più possibile lo stesso personale così da instaurare un rapporto di conoscenza e fiducia (Cantrell et al., 2020; Haydon et al., 2021; Johnson et al., 2022), comunicare tempestivamente eventuali cambiamenti come orari diversi, nuovi operatori o spostamenti di stanza e motivare tali modifiche.

Prima di entrare in contatto con il paziente ed eseguire qualunque procedura è opportuno informarlo dei singoli passaggi della stessa e delle sensazioni che si andranno a percepire (Johnson et al., 2022; Quiban et al., 2020), come anche concordare in anticipo una modalità di comunicazione in caso di eccessivo dolore e/o ansia. Questa metodologia può favorire l'accettazione e la tolleranza al trattamento e limitare gli episodi di agitazione.

È possibile limitare gli imprevisti anche a livello organizzativo, favorendo la collaborazione e la comunicazione con altri professionisti o servizi che hanno avuto, o avranno, in cura il paziente (Warfield et al., 2015; Sullivan et al., 2018; Turnage & Peach, 2022), richiedere in anticipo informazioni in merito al suo caso clinico e alle migliori modalità di relazione (Stein Duker et al., 2019) e garantire un'accurata stesura della cartella clinica così da facilitare il tracciamento della sua storia medico-sanitaria e quindi una migliore continuità assistenziale

(Cantrell et al., 2020; Quiban et al., 2020). Fornire in anticipo chiare e dettagliate informazioni in merito all'assistenza domiciliare od organizzare tempestivamente il contatto con altri servizi, favorisce una dimissione più semplice e meno stressante per il paziente e i suoi caregiver, formali o informali (Haydon et al., 2021; Quiban et al., 2020; Friedman & Shedlack, 2011).

4.1.5. Interventi complementari

Numerosi interventi vengono proposti dagli autori come complementari a quelli sopracitati, al fine di garantire una migliore presa in carico e aderenza del paziente ai trattamenti:

- Rinforzo positivo: è una metodologia derivante dall'analisi comportamentale applicata (ABA), ritenuto un gold standard per l'intervento sull'autismo in quanto contribuisce a migliorare il linguaggio, le capacità cognitive e la comunicazione sociale, riducendo al tempo stesso i sintomi di aggressività e ansia (Pappas, S., 2020). Kupzyk & Allen, nella loro revisione della letteratura del 2019, hanno indagato l'efficacia del rinforzo positivo associato all'esposizione graduale ad uno stimolo (una procedura medica) al fine di premiare il comportamento desiderato e facilitarne la ripetizione. I risultati hanno evidenziato che l'84% dei pazienti (21 su 25) hanno riportato benefici dall'esposizione graduale associata al rinforzo positivo; questo risultato suggerisce la potenziale efficacia dell'applicazione di tale trattamento anche in altri ambiti dell'assistenza medico-infermieristica rivolta a pazienti con ASD;
- Interventi Assistiti con gli Animali (pet therapy): la *scoping review* di Criss et al. (2023) riporta come la terapia con gli animali migliori la soddisfazione, l'aderenza ai trattamenti e le capacità comunicative e sociali dei pazienti con ASD nella fase post-operatoria in ambito ortopedico, con una conseguente riduzione dello stress percepito;
- Adattamento del piano alimentare: le persone con ASD potrebbero avere alcune limitazioni alimentari dovute a condizioni fisiologiche (es. disfagia) o preferenze e/o rifiuto di cibi con determinati sapori, colori o consistenze. Per questo motivo è opportuno indagare i bisogni alimentari del paziente e adattare la dieta e la modalità di somministrazione della terapia a questi, così da garantirne il benessere, la salute e l'aderenza ai trattamenti (Haydon et al., 2021; Quiban et al., 2020; Turnage & Peach, 2022);

- Gestione dei comportamenti problema: il regime di ricovero costituisce per il paziente con ASD un forte cambiamento e una grande fonte di stress che, se non ben identificata e gestita dal personale sanitario e dai caregiver, può sfociare in momenti di agitazione e comportamenti problema fino anche all'aggressività auto ed etero diretta. In questi casi è opportuno garantire la sicurezza del paziente, tramite l'utilizzo di cuscini di protezione alle sponde del letto (Salvatore et al., 2022), e del personale evitando di alzare la voce o bloccare fisicamente la persona che potrebbe agitarsi ulteriormente (Haydon et al., 2021). L'utilizzo della contenzione meccanica è sconsigliato da Quiban et al. (2020) e Salvatore et al. (2022) che raccomandano metodologie comportamentali alternative. Alcuni autori si trovano in contrasto in merito al ricorso alla contenzione farmacologica: Sullivan et al. (2018) e Friedman & Shedlack (2011) ne sconsigliano l'utilizzo se non strettamente necessario, mentre Quiban et al. (2020) ne raccomanda l'uso in occasione di manovre particolarmente invasive o dolorose. Spesso i comportamenti problema sono il tentativo della persona con ASD di comunicare un bisogno o un disagio e per questo, per la loro gestione e trattamento, è indispensabile individuarne l'origine, che spesso sembra ignota o non immediatamente riconoscibile, come ad esempio uno stimolo doloroso o sgradito, un cambiamento nella routine, la difficoltà di relazione o comunicazione o una situazione particolarmente stressante. Sullivan et al. (2018) raccomanda l'utilizzo dell'acronimo "HELP" per l'individuazione delle cause di un comportamento problema: *Health problems* (escludere problemi sanitari); *Enabling environments* (creare un ambiente adatto); *Life experiences* (indagare eventuali pregresse esperienze negative); *Psychiatric conditions* (indagare eventuali disturbi psichiatrici); mentre Haydon et al. (2021) utilizza il metodo "CHECK" per individuare le cause dell'agitazione del paziente: *Communication* (individuare ostacoli alla comunicazione); *Health* (indagare problemi di salute); *Environment* (ricercare e modificare elementi disturbanti nell'ambiente); *Change* (indagare cambiamenti o anomalie rispetto alla routine); *Knowledge* (conoscere la persona e notare eventuali cambiamenti).

4.1.6. Formazione del personale

Alla base di tutti questi interventi e strategie analizzati vi è la necessità di una formazione specifica del personale in merito ai Disturbi dello Spettro Autistico e alle specifiche esigenze che un paziente con ASD potrebbe presentare.

Numerosi professionisti sanitari, infatti, riportano di non avere sufficienti conoscenze e di ritenere opportuna l'introduzione di insegnamenti sull'autismo e disabilità all'interno dei percorsi accademici e di aggiornamento (Cantrell et al., 2020; Salvatore et al., 2022; Warfield et al., 2015); le medesime opinioni si ricavano dalle interviste condotte sui pazienti e i loro caregiver (Mazurek et al., 2021) e dalle raccomandazioni pubblicate nel 2020 dall'*American Nurses Association*.

McGonigle et al. nel loro trial condotto nel 2014 su 110 professionisti sanitari, hanno dimostrato come la formazione del personale in merito all'autismo abbia contribuito ad aumentarne le conoscenze e competenze e, allo stesso tempo, ridurne lo stress durante l'assistenza in ambito ospedaliero.

4.2. Limiti della ricerca

L'assistenza infermieristica rivolta ai pazienti con Disturbi dello Spettro Autistico è un argomento ancora poco trattato e indagato dai ricercatori, ancor di più se riferito all'età adulta. Vi è pertanto una disponibilità limitata di studi, molti dei quali con campioni di piccole dimensioni, risultati a breve termine e bassa qualità metodologica della ricerca. La maggior parte degli articoli indagati riguardavano studi di tipo qualitativo o sole raccomandazioni, senza riportare tuttavia dati in merito all'efficacia di tali interventi. Data la particolarità dell'argomento, non erano presenti studi con gruppi di controllo o follow-up e i campioni selezionati erano di convenienza, con una conseguente limitazione della forza statistica dei risultati e la difficoltà di generalizzazione degli stessi.

4.3. Confronto con gli esperti

Dal confronto con i clinici è emerso come l'assistenza all'adulto con ASD sia una questione particolarmente rilevante all'interno dei reparti ospedalieri e che, quando si presenta,

costituisce una fonte di stress e discomfort per il personale sanitario. Tutti gli intervistati riferiscono che la complessità di relazione e comunicazione rappresenta il maggiore ostacolo all'assistenza e che la figura del caregiver risulta indispensabile per il contatto e la permanenza del paziente in reparto, soprattutto nel caso di procedure particolarmente invasive o momenti di agitazione.

L'approccio utilizzato dagli infermieri si è incentrato su una comunicazione più pacata e informale, adattata allo stile comunicativo del paziente e vicina ai suoi interessi e passioni (anche con l'aiuto delle indicazioni fornite dal familiare), altri professionisti invece hanno preferito relazionarsi unicamente con i caregiver, in base anche al livello di gravità del disturbo. Viene riconosciuta la difficoltà del paziente ad adattarsi all'ambiente ospedaliero e l'importanza di individualizzare la stanza per adattarla alle sue esigenze, nonostante spesso risulti difficile garantire una camera singola.

All'unanimità, i partecipanti all'indagine hanno confermato di non avere conoscenze e competenze adeguate alla gestione di questa tipologia di pazienti e che sarebbe opportuna la creazione di un protocollo operativo, un documento di buone pratiche o indicazioni concrete, oltre a dei corsi di formazione specifici, per evitare che l'assistenza al paziente con ASD si limiti alla sola applicazione del buon senso e delle esperienze personali del singolo operatore.

Un professionista ha affermato che una piccola riunione con l'équipe che si occuperà del paziente sarebbe opportuna in fase di preospedalizzazione (o immediatamente dopo l'ingresso in reparto, in caso di ricovero in urgenza) e che ricevere in anticipo indicazioni precise da parte del caregiver potrebbe favorire una migliore presa in carico e adattamento del setting assistenziale.

Agli infermieri coinvolti è stata successivamente mostrata una brochure (*Allegato 3*) creata ad hoc con poche e semplici informazioni in merito ai Disturbi dello Spettro Autistico e alle migliori strategie – suggerite dalle evidenze – per l'assistenza e la gestione in reparto di un paziente con ASD. I professionisti l'hanno ritenuta uno strumento valido e utile per poter apprendere e applicare delle metodologie pratiche, finalizzate ad una più adeguata presa in carico della persona e delle sue esigenze durante il ricovero.

4.4. Implicazioni per la pratica

Dagli studi analizzati e dal confronto con i clinici emerge come l'assistenza ospedaliera al paziente con ASD sia una necessità in costante crescita, per l'aumento del numero di diagnosi e una sempre maggiore consapevolezza su questa condizione. Ne risulta pertanto che anche la formazione e le competenze dei professionisti sanitari debbano crescere di pari passo, attraverso corsi di formazione e aggiornamento che ne incrementino le conoscenze e riducano il timore o il pregiudizio che potrebbero percepire nell'interazione con questa tipologia di pazienti.

In ambito ospedaliero l'infermiere è la figura che è presente per più tempo in reparto, funge da raccordo tra il medico, il paziente e i caregiver e possiede le competenze per la presa in carico della persona non solo nell'assistenza puramente sanitaria ma, in un'ottica più ampia di cura, vi entra in relazione e pone attenzione al suo benessere e alle sue necessità. Per questi motivi l'infermiere, dopo opportuna formazione, risulta essere la figura ideale per la gestione complessiva del paziente adulto con ASD ricoverato e può facilitarne l'accesso e la permanenza in reparto, in virtù delle sue competenze organizzative, relazionali, educative e di lavoro in team.

4.5. Implicazioni per la ricerca

Le raccomandazioni riportate da alcuni studi sono il risultato dell'applicazione, in ambito ospedaliero, dell'Analisi Comportale Applicata (ABA), intervento di prima scelta per l'educazione delle persone con ASD. Storicamente, tale metodologia trova spazio principalmente in ambito pediatrico e domiciliare mentre sono disponibili pochi risultati in merito ad una sua applicazione con le persone adulte in ospedale. I benefici riferiti dai pazienti, dai caregiver e dai professionisti sanitari ne suggeriscono però una buona efficacia in tale contesto, necessitando tuttavia di ulteriori studi e indagini, con campioni più ampi, adeguati follow-up e maggior rigore nella metodologia di ricerca.

CONCLUSIONI

Le persone con ASD possono incontrare numerosi ostacoli nel loro percorso di cura in ambito ospedaliero e tali difficoltà si ripercuotono anche sui familiari e sul personale sanitario che li assiste. Si è visto tuttavia che una presa in carico consapevole e un'assistenza personalizzata e incentrata sul paziente possono portare a numerosi benefici per tutti gli attori coinvolti, con un incremento del comfort e una riduzione dello stress e del disagio.

L'infermiere diventa quindi punto di riferimento e promotore del benessere del paziente con ASD e dei suoi caregiver in ospedale, mediante l'applicazione di tecniche di comunicazione adattata, relazione efficace, adeguamento ambientale, riconoscimento tempestivo dei bisogni e collaborazione con familiari e altri professionisti. Queste metodologie favoriscono una più adeguata risposta ai bisogni del paziente con una conseguente diminuzione di ansia e agitazione e una maggiore adesione ai trattamenti necessari.

È importante sottolineare come le suddette strategie costituiscano una modalità di approccio indicativa e generica e che un'assistenza incentrata sul paziente e individualizzata in base alle sue esigenze rimane un elemento imprescindibile per la presa in carico dello stesso.

BIBLIOGRAFIA

ANA Ethics Advisory Board, (2020) "ANA Position Statement: Nurse's Role in Providing Ethically and Developmentally Appropriate Care to People With Intellectual and Developmental Disabilities" *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing* Vol. 26, No. 1. <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol26No01PoSCol01>

American Psychiatric Association: Autism spectrum disorder. In Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) (2013) DOI: 10.1176/appi.books.9780890425596

Ames, J. L., Mahajan, A., Davignon, M. N., Massolo, M. L., & Croen, L. A. (2023). Opportunities for Inclusion and Engagement in the Transition of Autistic Youth from Pediatric to Adult Healthcare: A Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(5), 1850–1861. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05476-4>

Antolini, G., & Colizzi, M. (2023). Where Do Neurodevelopmental Disorders Go? Casting the Eye Away from Childhood towards Adulthood. *Healthcare (Switzerland)*, 11(7). Scopus. <https://doi.org/10.3390/healthcare11071015>

Cantrell, A., Croot, E., Johnson, M., Wong, R., Chambers, D., Baxter, S. K., & Booth, A. (2020). *Access to primary and community health-care services for people 16 years and over with intellectual disabilities: A mapping and targeted systematic review*. NIHR Journals Library. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553283/>

Carter, J., Broder-Fingert, S., Neumeyer, A., Giauque, A., Kao, A., & Iyasere, C. (2017). Brief Report: Meeting the Needs of Medically Hospitalized Adults with Autism: A Provider and Patient Toolkit. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1510–1529. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3040-5>

Cashin, A., Pracilio, A., Buckley, T., Morphet, J., Kersten, M., Trollor, J. N., Griffin, K., Bryce, J., & Wilson, N. J. (2022). A cross-practice context exploration of nursing preparedness and comfort to care for people with intellectual disability and autism. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 31(19/20), 2971–2980. <https://doi.org/10.1111/jocn.16131>

Criss, S. D., Kakulambarri, S., Xu, R. F., Fajardo, M., Keeney, T., Tolchin, D. W., & May, C. J. (2023). The Healthcare Experience of Autistic Patients in Orthopaedic Surgery and

Closely Related Fields: A Scoping Review. *Children*, 10(5), Articolo 5. <https://doi.org/10.3390/children10050906>

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19(7), 814–823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>

David Schopf, S. S. (2020). *An alternative admission process for patients with an autism spectrum disorder and/or an intellectual disability* [Text]. Learning Disability Practice. Recuperato 20 settembre 2023, da <https://journals.rcni.com/learning-disability-practice/evidence-and-practice/an-alternative-admission-process-for-patients-with-an-autism-spectrum-disorder-andor-an-intellectual-disability-ldp.2020.e2026/abs>

Doherty, M., Haydon, C., & Davidson, I. A. (2021). Recognising autism in healthcare. *British Journal of Hospital Medicine (London, England: 2005)*, 82(12), 1–7. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0313>

Friedman, N. D. B., & Shedlack, K. J. (2011). Assessment and Management of Patients with Intellectual Disabilities by Psychiatric Consultants. *Psychosomatics*, 52(3), 210–217. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2011.01.044>

Haydon, C., Doherty, M., & Davidson, I. A. (2021). Autism: Making reasonable adjustments in healthcare. *British Journal of Hospital Medicine*, 82(12), 1–11. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0314>

Hemsley, B., & Balandin, S. (2014). A Metasynthesis of Patient-Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research. *Augmentative and Alternative Communication*, 30. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.955614>

Ince, R., Glasby, J., Miller, R., & Glasby, A. (2022). ‘Why are we stuck in hospital?’ Understanding delayed hospital discharges for people with learning disabilities and/or autistic people in long-stay hospitals in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e3477–e3492. <https://doi.org/10.1111/hsc.13964>

- Jobski, K., Höfer, J., Hoffmann, F., & Bachmann, C. (2017). Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: A systematic review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *135*(1), 8–28. <https://doi.org/10.1111/acps.12644>
- Johnson, K., Razo, S., Smith, J., Cain, A., & Detaranto, B. (2021). A person centered nursing care intervention on a medical surgical unit. *Geriatric Nursing*, *42*(5), 1125–1128. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.06.029>
- Johnson, M., Doherty, M., & Shaw, S. C. (2022). Overcoming barriers to autistic health care: Towards autism-friendly practices. *British Journal of General Practice*, *72*(719), 255–256. <https://doi.org/10.3399/bjgp22X719513>
- Jolly, A. A. (2015). Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *PEDIATRIC NURSING*, *41*(1).
- Kartoz, C., Wells, M., & Muñoz, S. (2022). Adults and Seniors with Autism Spectrum Disorder: Implications for Person Centered Care. *Online Journal of Issues in Nursing*, *27*(3), 2–2. <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol27No03Man01>
- Kupzyk, S., & Allen, K. D. (2019). A Review of Strategies to Increase Comfort and Compliance with Medical/Dental Routines in Persons with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *31*(2), 231–249. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-09656-y>
- Lai, M.-C., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Evidence-based support for autistic people across the lifespan: Maximising potential, minimising barriers, and optimising the person–environment fit. *The Lancet Neurology*, *19*(5), 434–451. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30034-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30034-X)
- Lewis, S., & Stenfert Kroese, B. (2010). An Investigation of Nursing Staff Attitudes and Emotional Reactions Towards Patients with Intellectual Disability in a General Hospital Setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *23*, 355–365. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00542.x>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England)*, *392*(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., Park, B. Y., Snyder, N. W., Schendel, D., Volk, H., Windham, G. C., & Newschaffer, C. (2017). The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual review of public health, 38*, 81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Mazurek, M. O., Sadikova, E., Cheak-Zamora, N., Hardin, A., Huerta, I., Sohl, K., & Malow, B. A. (2021). They deserve the “same level of care that any other person deserves”: Caregiver perspectives on healthcare for adults on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders, 89*, 101862. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101862>
- McGonigle, J., Migyanka, J., Glor-Scheib, S., Cramer, R., Fratangeli, J., Hegde, G., Shang, J., & Venkat, A. (2014). Development and Evaluation of Educational Materials for Pre-hospital and Emergency Department Personnel on the Care of Patients with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 44*(5), 1252–1259. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1962-0>
- McLaughlin, C. J., Childress, P., Armen, S. B., & Allen, S. R. (2021). Adult Trauma Patients with Autism Spectrum Disorder: A Case-Control Study to Evaluate Disparities After Injury. *Injury, 52*(11), 3327–3333. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2021.09.003>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Boisclair, W. C., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2013). Comparison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership. *Journal of General Internal Medicine, 28*(6), 761–769. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7>
- Nicolaidis, C., Schnider, G., Lee, J., Raymaker, D. M., Kapp, S. K., Croen, L. A., Urbanowicz, A., & Maslak, J. (2021). Development and psychometric testing of the AASPIRE Adult Autism Healthcare Provider Self-Efficacy Scale. *Autism, 25*(3), 767–773. <https://doi.org/10.1177/1362361320949734>
- Postorino, V., Kerns, C. M., Vivanti, G., Bradshaw, J., Siracusano, M., & Mazzone, L. (2017). Anxiety Disorders and Obsessive-Compulsive Disorder in Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Current psychiatry reports, 19*(12), 92. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0846-y>

- Pappas, S. (2020). Helping people with autism reach their full potential. *Monitor on Psychology*, 51(5). <https://www.apa.org/monitor/2020/07/autism-potential>
- Quiban, C., Brooks, R., & Armstrong, D. (2020). Caring for Adult Patients With Autism in the Critical Care Setting. *Critical Care Nursing Quarterly*, 43(1), 58–67. <https://doi.org/10.1097/CNQ.0000000000000291>
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., Khaledi-Paveh, B., & Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48, 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Salvatore, G. L., Simmons, C. A., & Tremoulet, P. D. (2022). Physician Perspectives on Severe Behavior and Restraint Use in a Hospital Setting for Patients with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 52(10), 4412–4425. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05327-8>
- Stein Duker, L. I., Sadie Kim, H. K., Pomponio, A., Mosqueda, L., & Pfeiffer, B. (2019). Examining Primary Care Health Encounters for Adults With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 73(5), 7305185030p1-7305185030p11. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.037226>
- Styles, M., Alsharshani, D., Samara, M., Alsharshani, M., Khattab, A., Qoronfleh, M. W., & Al-Dewik, N. I. (2020). Risk factors, diagnosis, prognosis and treatment of autism. *Frontiers in Bioscience (Landmark Edition)*, 25(9), 1682–1717. <https://doi.org/10.2741/4873>
- Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., ... Witherbee, S. (2018). Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician*, 64(4), 254–279.
- Turnage, D. M., & Peach, B. C. (2022). Autism in Critical Care. *Critical Care Nurse*, 42(5), 8–10. <https://doi.org/10.4037/ccn2022180>

- Vohra, R., Madhavan, S., & Sambamoorthi, U. (2016). Emergency Department Use Among Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(4), 1441–1454. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2692-2>
- Warfield, M. E., Crossman, M. K., Delahaye, J., Der Weerd, E., & Kuhlthau, K. A. (2015). Physician Perspectives on Providing Primary Medical Care to Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(7), 2209–2217. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2386-9>
- Williams, D. L., Siegel, M., & Mazefsky, C. A. (2018). Problem Behaviors in Autism Spectrum Disorder: Association with Verbal Ability and Adapting/Coping Skills. *Journal of autism and developmental disorders*, *48*(11), 3668–3677. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3179-0>
- Yıldız, M., Demir, Y., Kırçalı, A., & İncedere, A. (2021). Caregiver Burden in Schizophrenia and Autism Spectrum Disorders: A Comparative Study. *Psychiatry Investigation*, *18*(12), 1180–1187. <https://doi.org/10.30773/pi.2021.0165>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, *15*(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhang, L., Qiu, Y., Zhang, N., & Li, S. (2020). How Difficult Doctor–Patient Relationships Impair Physicians’ Work Engagement: The Roles of Prosocial Motivation and Problem-Solving Pondering. *Psychological Reports*, *123*(3), 885–902. <https://doi.org/10.1177/0033294119826887>

SITOGRAFIA

<https://www.apa.org/>

<https://www.iss.it/>

<https://www.salute.gov.it/portale/home.html>

ALLEGATI

Allegato 1: Tabella di revisione dei risultati

ESPERIENZE E STRATEGIE						
Autore/Anno/ Rivista	Tipo di studio	Obiettivo	Campione	Interventi oggetto dello studio	Risultati	Note
<p>Examining Primary Care Health Encounters for Adults With Autism Spectrum Disorder. Stein Duker et al.</p> <p><i>The American Journal of Occupational Therapy</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Agosto 2019</p>	Studio osservazionale descrittivo	Identificare le barriere percepite e le strategie per migliorare gli interventi di assistenza territoriale per persone con ASD	34 adulti con ASD, 31 caregiver, 13 MMG	<p>È stato somministrato un questionario per indagare attuali e precedenti esperienze di assistenza territoriale che comprendeva:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Percezione degli ambienti fisici; 2. Comunicazione con i sanitari; 3. Tempi di attesa; 4. Modalità della visita; 5. Programmazione delle visite; 6. Strategie messe in atto dal medico. 	<p>Gli adulti con ASD e i caregiver hanno riportato:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Disagio sensoriale (ASD 35%; caregiver 35%); 2. Difficoltà di comunicazione col personale (ASD 29%; caregiver 42%); 3. Difficoltà in sala d'attesa (ASD 35%; caregiver 32%); 4. Errata interpretazione dei comportamenti (ASD 21%; caregiver 42%). <p>Dalla ricerca sono emerse le seguenti strategie per migliorare l'assistenza:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Regolare l'illuminazione nelle sale (il 100% dei pazienti con ASD l'ha ritenuto utile); 2. Utilizzo di strumenti visivi/immagini per la 	<p>L'85% dei medici ha riferito di essersi avvalso del contributo di altri professionisti (pediatri, psichiatri, terapisti occupazionali) per comprendere al meglio le modalità di gestione, suggerendo pertanto che la collaborazione con altri professionisti costituisca un valido</p>

					<p>comunicazione (utile per il 95% dei pazienti);</p> <p>3. Ridurre i tempi di attesa (il 100% dei pazienti con ASD l'ha ritenuto utile);</p> <p>4. Permettere un tour di osservazione e conoscenza dello studio (l'86% dei pazienti l'ha ritenuto utile), fornire luoghi alternativi per la visita (il 75% dei pazienti l'ha ritenuto d'aiuto);</p> <p>5. Programmare la visita tra le prime o le ultime della giornata (utile per il 94% dei pazienti con ASD);</p> <p>6. Fornire in anticipo al personale le informazioni su modalità comunicative, bisogni specifici e strategie per una migliore assistenza del singolo paziente.</p> <p>Il 100% dei medici e dei caregiver riconoscono l'utilità di queste strategie e la necessità di implementazione per il futuro anche ad altri</p>	<p>supporto per l'assistenza al paziente con ASD.</p>
--	--	--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------

					ambiti dell'assistenza sanitaria.	
<p>Access to primary and community health-care services for people 16 years and over with intellectual disabilities: a mapping and targeted systematic review. Cantrell et al.</p> <p><i>Health Services and Delivery Research</i></p> <p>Regno Unito</p> <p>Gennaio 2020</p>	Revisione sistematica	Mappare e revisionare le evidenze sull'accesso ai servizi sanitari territoriali e ospedalieri per gli adulti con disabilità intellettiva e i loro caregiver. Identificare i fattori che influenzano l'accesso ai servizi sanitari e determinare quali azioni, interventi o modelli di fornitura di servizi ne migliorino l'accessibilità.	Adulti con disabilità intellettiva e ASD e relativi caregiver	<p>Sono stati analizzati 80 studi pubblicati tra il 2002 e il 2018 sull'assistenza sanitaria rivolta a persone con disabilità intellettiva in diversi ambiti e dal punto di vista di diversi professionisti sanitari. I quesiti per la ricerca erano:</p> <p>3. Quali sono gli ostacoli all'accesso diretto ai servizi sanitari territoriali e ospedalieri per le persone con disabilità intellettiva e i loro caregiver?</p> <p>4. Quali azioni, interventi o modelli di fornitura di servizi migliorano l'accesso ai servizi sanitari per le persone con disabilità</p>	<p>Fattori chiave che influenzano positivamente l'accesso ai servizi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Supporto e coinvolgimento di un caregiver; - Continuità delle cure: relazione, fiducia, monitoraggio nel tempo; - Formazione per il personale sanitario: consapevolezza degli screening disponibili e come supportare le persone ad accedere ai servizi, riconoscere bisogni sanitari latenti; - Comunicazione e collaborazione tra diversi servizi; - Modalità di comunicazione adattata alle capacità dell'individuo; - Uso di strumenti di riconoscimento e comunicazione del dolore; 	La forza complessiva della base di prove è debole. La qualità metodologica degli studi inclusi era generalmente bassa, il che limita la forza dei risultati della revisione. Gli studi avevano generalmente campioni di piccole dimensioni e riportavano risultati a breve termine.

		Identificare le lacune nelle evidenze e fornire implicazioni per l'assistenza sanitaria e raccomandazioni per la ricerca.		intellettiva e i loro caregiver?	- Tempo congruo necessario per comunicare in modo efficace; - Accurata stesura e tenuta delle cartelle cliniche.	
Physician Perspectives on Severe Behavior and Restraint Use in a Hospital Setting for Patients with Autism Spectrum Disorder. Salvatore et al. <i>Journal of Autism and</i>	Studio osservazionale descrittivo	Conoscere e discutere le esperienze vissute dai medici in merito alla gestione dei comportamenti problema e l'uso della contenzione nei pazienti con ASD all'interno dei reparti di degenza	22 specializzandi e 3 medici che hanno lavorato con pazienti con ASD presso reparti di Pediatria, Neurologia, Psichiatria, Medicina d'urgenza, Chirurgia, Medicina interna e Ostetricia/ Ginecologia	Sono stati condotti focus group multidisciplinari con i tirocinanti e interviste con i medici. Le discussioni si sono concentrate sui seguenti argomenti: - Esperienze con la gestione di comportamenti gravi in pazienti con ASD, incluso l'uso della contenzione; - Differenze di trattamento tra	Dai focus group con i tirocinanti e dalle interviste con i medici è emerso che: - i tirocinanti non erano a conoscenza dei protocolli da mettere in atto in caso di paziente con disturbi del comportamento; - hanno riportato risposte negative alla contenzione fisica: espressioni di dolore, disinteresse alle cure, sentimenti di ambivalenza e desiderio di rimuovere la contenzione da parte del personale, percepire la	

<p><i>Developmental Disorders</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Ottobre 2021</p>				<p>pazienti nei diversi reparti;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formazione ricevuta; - Conoscenza della persona con ASD e del suo comportamento; - Bisogni percepiti. 	<p>contenzione come non dignitosa;</p> <ul style="list-style-type: none"> - i caregiver ricoprono un ruolo fondamentale per la gestione e la comunicazione con il paziente; - riconoscono la necessità di una più adeguata formazione sia in contesti lavorativi che universitari in merito alla gestione comportamentale del paziente con ASD. <p>Sono state riferite numerose strategie alternative alla contenzione:</p> <ul style="list-style-type: none"> - adattare l'ambiente fisico; - modificare il proprio approccio; - utilizzare cuscini a protezione; - permettere di conoscere e toccare la strumentazione; - permettere di eseguire movimenti stereotipati calmanti per il paziente; - fornire rinforzi positivi. 	
----------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

<p>Development and Evaluation of Educational Materials for Pre-hospital and Emergency Department Personnel on the Care of Patients with Autism Spectrum Disorder. McGonigle et al.</p> <p><i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Ottobre 2013</p>	<p>Trial non controllato</p>	<p>Presentare i materiali didattici sviluppati sull'ASD e i risultati della formazione rivolta al personale di servizi di emergenza e pronto soccorso</p>	<p>42 infermieri, 51 medici, 8 paramedici, 9 operatori di altro tipo assunti presso reparti di emergenza e pronto soccorso</p>	<p>Con il supporto di un gruppo di caregiver e pazienti con ASD è stato creato del materiale didattico in forma cartacea e digitale per la formazione al personale in merito a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - natura e caratteristiche generali dei Disturbi Autistico; - falsi miti ed errati preconcetti; - principali comorbilità e condizioni mediche; - strategie di intervento per la pratica clinica. <p>Il materiale è stato presentato al personale sanitario in occasione di tre conferenze della durata di 2 ore ciascuna.</p>	<p>Sono stati somministrati questionari pre e post-intervento con l'utilizzo di una scala <i>likert</i> da 1 a 5 per indagare le conoscenze di base e quelle acquisite con la formazione, oltre ai livelli di confidenza nel lavoro con persone con ASD.</p> <p>Dai risultati è emerso che:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'acquisizione generale delle conoscenze è passata da un livello di 3,66 a 3,94 (<i>p-value</i> 0,004); - la percezione di comfort e sicurezza nella gestione del paziente con ASD è passata da 2,98 a 3,81 (<i>p-value</i> 0,001). <p>I dati suggeriscono che questo tipo di formazione è efficace per raggiungere gli obiettivi prefissati.</p>	
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

<p>Physician Perspectives on Providing Primary Medical Care to Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD) Warfield et al.</p> <p><i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Luglio 2015</p>	<p>Studio osservazionale descrittivo</p>	<p>Comprendere le esperienze dei medici e infermieri nel fornire assistenza di base a persone con ASD, la formazione che avevano ricevuto, quella che mancava e i loro suggerimenti per incoraggiare più medici a fornire questo tipo di assistenza</p>	<p>Medici e infermieri che forniscono assistenza di base ad adulti con ASD</p>	<p>Interviste telefoniche a 9 medici e 1 infermiere. Le interviste guidate ponevano domande su:</p> <ul style="list-style-type: none"> - esperienza con pazienti con ASD e background; - setting di cura e dettagli sull'assistenza; - coordinamento dell'assistenza e interazioni con altri professionisti sanitari; - raccomandazioni per aumentare il numero di operatori interessati ad assistere adulti con ASD 	<p>Dalle interviste al personale sanitario sono emerse le seguenti difficoltà:</p> <ul style="list-style-type: none"> - carenza di servizi e di medici interessati al lavoro con adulti con ASD per le scarse conoscenze e le difficoltà organizzative che ne conseguono (necessità di tempi più lunghi e personale sanitario supplementare); - esigenze organizzative specifiche (tempi di visita dilatati, organizzazione del setting e del timing degli appuntamenti, coinvolgimento dei caregiver); - difficoltà di comunicazione col paziente - mancanza di una formazione specifica sull'autismo. <p>Le strategie suggerite sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - incentivi finanziari per l'assistenza e l'adeguamento strutturale; 	
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

					<ul style="list-style-type: none"> - strategie pratiche: fornire un elenco di tecniche per la comunicazione, indicazioni per l'adeguamento del setting, facilitare la cooperazione con altri professionisti; - formazione specifica e conoscenza dell'autismo anche in ambito extrascolastico ed extraospedaliero (es. Speciali Olympics). 	
<p>They deserve the “same level of care that any other person deserves”: Caregiver perspectives on healthcare for adults on the autism spectrum. Mazurek et al.</p>	Studio osservazionale descrittivo	Comprendere i bisogni sanitari e le esperienze degli adulti con ASD dal punto di vista dei genitori e dei caregiver.	24 caregiver di adulti con ASD	È stato somministrato un questionario online, rivolto ai caregiver, in merito alla soddisfazione dell'assistenza sanitaria ricevuta dal paziente con ASD. Successivamente sono stati condotti dei focus group in piccoli gruppi (max 7 partecipanti) per il confronto sui principali ostacoli	<p>Dai sondaggi è emerso che:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 85% delle persone con ASD riceve cure regolari; - 59% dei caregiver si ritiene soddisfatto della qualità dell'assistenza; - 44% dei caregiver riconosce la difficoltà del proprio figlio ad esprimere se prova dolore; - 18% dei caregiver non riesce ad individuare un medico che soddisfi le esigenze del paziente; 	Il campione considerato era relativamente piccolo e costituito principalmente da madri, non può essere pertanto ritenuto rappresentativo dei caregiver di persone con ASD.

<i>Research in Autism Spectrum Disorders</i>				all'assistenza e su eventuali strategie per superarli.	- 18% dei caregiver riferisce che i comportamenti del figlio vengono erroneamente interpretati dal medico o dal personale. Le strategie emerse dopo i focus group sono: - L'importanza di un'assistenza incentrata sul paziente; - La necessità di un maggior numero di medici e personale sanitario con formazione sull'autismo; - L'esigenza di inserire nozioni sull'ASD nei programmi accademici per i professionisti sanitari.	
Stati Uniti d'America						
Settembre 2021						

INTERVENTI

Autore/Anno/Rivista	Tipo di studio	Obiettivo	Campione	Interventi oggetto dello studio	Risultati	Note
The Healthcare Experience of Autistic Patients in	Scoping review	Descrivere e analizzare la letteratura sull'esperienza dei pazienti	Minori e adulti con ASD ricoverati presso reparti	Sono stati analizzati 35 studi condotti tra il 2004 e il 2023 e indagate le seguenti tematiche:	1. Una migliore gestione del dolore ha consentito di eseguire la maggior parte delle procedure in regime ambulatoriale, riducendo i	Dati quantitativi sui risultati dei diversi studi

<p>Orthopaedic Surgery and Closely Related Fields. Criss et al. <i>Children</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Maggio 2023</p>		<p>autistici in ambito ortopedico</p>	<p>di ortopedia o riabilitazione</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Gestione clinica e perioperatoria:</u> raccomandazioni per creare un'interazione sanitaria positiva, migliore gestione farmacologica del dolore; 2. <u>Interventi terapeutici complementari:</u> interventi assistiti con gli animali, musicoterapia, terapia in acqua e terapia basata sul movimento; 3. <u>Gestione sensoriale e adattamento:</u> valutare il carico sensoriale dei contesti di assistenza ortopedica per adattare le sistemazioni ai pazienti autistici tramite cambiamenti nell'ambiente fisico 	<p>disagi familiari associati ai ricoveri ospedalieri;</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. La terapia con gli animali migliora la soddisfazione, l'aderenza ai trattamenti, le capacità comunicative e sociali; la terapia in acqua migliora le capacità fisiche e sociali; la musicoterapia e la terapia del movimento non hanno evidenziato miglioramenti significativi; 3. È stato dimostrato che la gestione sensoriale influenza l'accettabilità del trattamento e migliora lo sviluppo cognitivo, emotivo, sociale e motorio; l'utilizzo di dispositivi per la stimolazione sensoriale potrebbe implementare le attività terapeutiche e riabilitative; 4. Miglioramento nella gestione dello stress e nel funzionamento del paziente riferito dai genitori, 	<p>non sono disponibili. Gli autori riconoscono la mancanza di ricerca sui bisogni specifici dei pazienti autistici in ortopedia. È indicato inoltre un approfondimento su come i pazienti vivano l'immobilizzazione fisica imposta dall'intervento ortopedico e su come migliorare l'esperienza sensoriale di queste persone</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------	--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

				<p>o fornire dispositivi e attività terapeutiche basate sulla stimolazione o decompressione sensoriale;</p> <p>4. <u>Formazione e coinvolgimento dei caregiver nell'assistenza:</u> coaching dei genitori e supporto sociale, interventi per lo sviluppo della resilienza, terapia mirata all'interazione genitore-figlio;</p> <p><u>Utilizzo di tecnologie:</u> interventi occupazionali e riabilitativi mediante la telemedicina.</p>	<p>riduzione dei comportamenti problema;</p> <p>La terapia occupazionale, comportamentale e logopedica erogata tramite la telemedicina ha ottenuto valutazioni di soddisfazione inferiori rispetto alle sessioni di persona.</p>	<p>durante il ricovero.</p>
<p>A Metasynthesis of Patient-Provider Communicati</p>	<p>Metasintesi</p>	<p>Sintetizzare i risultati della ricerca sulla comunicazione in ospedale per</p>	<p>Adulti con deficit della comunicazione non dovuti a disturbi</p>	<p>Sono stati indagati 18 studi qualitativi pubblicati tra il 2001 e il 2013.</p>	<p>1. Pazienti e familiari riferiscono di percepire una migliore presa in carico da parte del personale che concede il giusto tempo al</p>	<p>Gli infermieri maggiormente propensi ad adattare il proprio stile</p>

<p>on in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research. Hemsley & Balandin</p> <p><i>Augmentative and Alternative Communication</i></p> <p>Australia</p> <p>Settembre 2014</p>		<p>le persone con gravi disabilità comunicative derivanti da condizioni permanenti e/o acquisite quali paralisi cerebrale, autismo, disabilità intellettiva, afasia a seguito di ictus.</p>	<p>sensoriali (sordità o mutismo), caregiver, infermieri.</p>	<p>I diversi studi hanno riportato i seguenti interventi per migliorare la comunicazione in ospedale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dedicare più tempo alla comunicazione; 2. Garantire l'accesso al sistema di chiamata (campanello); 3. Favorire l'utilizzo degli ausili alla comunicazione (sistemi CAA); 4. Continuità assistenziale e di informazioni; 5. Collaborazione efficace con caregiver e familiari; <p>Aumentare la competenza comunicativa del personale ospedaliero.</p>	<p>paziente per conoscerlo e comunicare i propri bisogni.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Facilitare l'accesso ai sistemi di chiamata ha limitato gli agiti aggressivi o il senso di isolamento; 3. Sono state riportate numerose limitazioni all'uso della CAA in ospedale (mancanza di spazio per la strumentazione, scarsa conoscenza o interesse da parte del personale); tuttavia alcuni strumenti creati dalle infermiere o forniti dai pazienti hanno facilitato la comunicazione; 4. Alcuni caregiver hanno riferito di aver creato un documento scritto con le informazioni generali per la gestione del paziente con ASD; tuttavia, la maggior parte degli infermieri afferma di non avere il tempo utile per acquisirlo, 	<p>comunicativo alle esigenze del paziente erano quelli che in passato avevano sperimentato difficoltà di comunicazione con i propri amici o familiari. Per molti altri invece risultava più semplice e rapido comunicare unicamente con i caregiver, escludendo così il paziente.</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

					<p>nonostante ne riconosca l'utilità;</p> <p>5. In tutti gli studi i caregiver sono stati considerati una fonte primaria di informazioni e un mediatore per la comunicazione con il paziente;</p> <p>5. Un approccio al paziente positivo, calmo e aperto al suo stile comunicativo ha favorito il mantenimento di relazioni positive durante il ricovero.</p>	
<p>A Review of Strategies to Increase Comfort and Compliance with Medical/Dental Routines in Persons with Intellectual and Developmental Disabilities.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Identificare le migliori evidenze a supporto degli interventi volti a migliorare la compliance e ridurre la fobia durante le procedure mediche in pazienti con disabilità</p>	<p>Minori e adulti con disabilità intellettiva, ASD e disturbi dello sviluppo.</p>	<p>Sono stati selezionati 32 studi pubblicati tra il 1988 e il 2017 condotti su pazienti con disabilità o ASD, gli interventi messi in atto sono stati:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Esposizione graduale</u> (26 studi): la procedura medica da eseguire è stata suddivisa in step e veniva richiesto al 	<p>Negli studi di singolo caso (25) l'efficacia del trattamento è stata definita come il partecipante che completava il 90% o più dei passaggi. Negli studi con più casi o obiettivi comportamentali (7), il trattamento era considerato clinicamente significativo se almeno due terzi dei partecipanti o degli obiettivi comportamentali soddisfacevano il criterio del</p>	<p>Da questa revisione è emerso un riepilogo di raccomandazioni per la pratica.</p>

<p>Kupzyk & Allen</p> <p><i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Gennaio 2019</p>		<p>intellettiva e autismo.</p>		<p>paziente di affrontare uno step alla volta o aumentare gradualmente il tempo di esposizione allo stimolo;</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Rinforzo positivo</u> (26 studi): all'esposizione graduale veniva associato un rinforzo positivo per premiare il comportamento desiderato e facilitarne la ripetizione; - <u>Modeling</u> (12 studi): al paziente venivano mostrati video, immagini o scenette di altre persone che eseguono la procedura medica per favorirne l'imitazione. Tale metodologia veniva utilizzata in concomitanza con 	<p>90%, purché non fossero documentati effetti negativi.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'84% (21 su 25) degli studi con disegno a caso singolo hanno dimostrato l'efficacia dell'esposizione graduale associata al rinforzo positivo; - Il 58% degli studi di gruppo (4 su 7) hanno rilevato una significativa efficacia dell'esposizione graduale associata a distrazione o <i>modeling</i> rispetto alla valutazione precedente (2 studi) o al gruppo di controllo (2 studi); - Due studi non hanno evidenziato significative differenze tramite l'utilizzo della sola distrazione o del solo <i>modeling</i>; <p>6. Uno studio non ha riportato dati statisticamente significativi.</p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

				<p>l'esposizione graduale;</p> <p>- <u>Distrazione/ rilassamento</u> (14 studi): durante la procedura venivano presentati stimoli distraenti o rilassanti;</p> <p><u>Gestione del comportamento problema</u>: in caso di agitazione durante la procedura le strategie utilizzate erano: impedimento della fuga, sospensione del trattamento per un breve periodo o sospensione dell'intera seduta.</p>		
RACCOMANDAZIONI						
Autore/anno	Tipo di studio	Scopo	Popolazione target	Raccomandazioni		
ANA Position Statement: Nurse's Role in Providing Ethically and	Revised Position Statement	Identificare i problemi nel fornire assistenza	Minori e adulti con disabilità intellettiva e	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gli infermieri hanno la responsabilità etica di fornire assistenza compassionevole, competente, culturalmente sensibile e adeguata allo sviluppo delle persone con ID e ASD. 2. Gli infermieri dovrebbero impegnarsi per fornire un'assistenza adeguata alle persone con ID e ASD. 		

<p>Developmentally Appropriate Care to People With Intellectual and Developmental Disabilities ANA Ethics Advisory Board</p> <p><i>The Online Journal of Issues in Nursing</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Ottobre 2020</p>		<p>infermieristica adeguata dal punto di vista etico e metodologico alle persone con disabilità intellettiva (ID) e dello sviluppo.</p>	<p>disturbi dello sviluppo</p>	<ol style="list-style-type: none"> 3. Le scuole di infermieristica dovrebbero introdurre tra gli insegnamenti l'assistenza clinica a persone con ID e ASD per includere non solo i bisogni fisici, ma anche quelli culturali, spirituali ed emotivi nel curriculum infermieristico in tutti i contesti pratici. 4. Gli infermieri devono difendere i diritti umani come l'accesso a cure di qualità, rispetto e dignità per tutto l'arco della vita delle persone con ID e ASD. 5. Gli infermieri devono essere criticamente consapevoli dei pregiudizi personali e istituzionali e agire come agenti di cambiamento a favore di un'assistenza sanitaria equa, indipendentemente dalle capacità o dallo stato funzionale. 6. Gli infermieri devono incoraggiare e dimostrare civiltà e rispetto per coloro che si prendono cura delle persone con ID e ASD. 7. Gli infermieri devono essere consapevoli dell'impatto sul caregiver e fornire loro supporto.
<p>Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities Sullivan et al.</p>	<p>Linea guida</p>	<p>Aiutare i medici di medicina generale e gli altri professionisti sanitari a prendere</p>	<p>Adulti con disabilità intellettiva e disturbi dello sviluppo</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Approccio assistenziale centrato sulla persona:</u> <ol style="list-style-type: none"> 1.1. Coinvolgere i pazienti e i loro caregiver per trovare modi efficaci di collaborare (++); 1.2. Fornire tempo e supporto sufficienti per garantire ai pazienti di esprimere le loro preoccupazioni, esigenze e prospettive di salute (++); 2. <u>Comunicazione efficace:</u> <ol style="list-style-type: none"> 2.1. Rivolgersi direttamente al paziente e in modo chiaro (++);

<p>Canadian Family Physician</p> <p>Canada</p> <p>2018</p>		<p>decisioni informate e consapevoli nei confronti dei loro pazienti con disabilità intellettiva (ID) e autismo (ASD) e dei loro caregiver.</p>		<p>2.2. Trovare il modo di coinvolgere il paziente. Prestare attenzione ai segnali sia verbali che non verbali (++);</p> <p>2.3. Utilizzare il metodo e gli strumenti di comunicazione preferiti dal paziente (++);</p> <p>2.4. Coinvolgere gli operatori sanitari che hanno maggiore familiarità con il paziente (++);</p> <p>3. <u>Stress dei caregiver e del personale sanitario:</u></p> <p>3.1. Rispondere in modo proattivo alle esigenze di supporto degli altri professionisti sanitari;</p> <p>3.2. Raccomandare interventi che aumentino la capacità di coping e il supporto ai caregiver (++);</p> <p>4. <u>Lavoro in équipe:</u></p> <p>4.1. Coinvolgere o sostenere lo sviluppo di un team sanitario integrato di professionisti esperti in ID/ASD (++);</p> <p>5. <u>Dolore e ansia</u> possono manifestarsi in modo atipico nei pazienti con comunicazione limitata e possono essere difficili da riconoscere:</p> <p>5.1. Con il contributo del caregiver e strumenti adattati (es. “<i>Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities</i>” o la “<i>Non-Communicating Adult Pain Checklist</i>”) valutare il dolore e la sua intensità (++);</p> <p>6. <u>Comportamenti problema</u> spesso comunicano un disagio di fondo, a volte per molteplici cause (dolore, ipersensibilità ambientale, difficoltà relazionali/comunicative):</p> <p>6.1. Utilizzare uno strumento per indagare le cause in modo sistematico (es. HELP). H: <i>health problems</i> (escludere problemi sanitari); E: <i>enabling environments</i> (creare un ambiente adatto); L: <i>life experiences</i> (indagare eventuali pregresse esperienze negative); P: <i>psychiatric conditions</i> (indagare eventuali disturbi psichiatrici) (++);</p> <p>6.2. Non utilizzare farmaci antipsicotici come trattamento di prima linea o di routine per i comportamenti problema (++).</p>
--------------------------------------------------------------------	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

				<i>Forza delle raccomandazioni: “++” → fortemente raccomandato</i>
<p>Autism: Making reasonable adjustments in healthcare Haydon et al. <i>British Journal of Hospital Medicine</i> Regno Unito Dicembre 2021</p>	Peer review	Presentare ciò che i professionisti sanitari possono fare per ridurre le conseguenze negative di un mancato riconoscimento del paziente con ASD, adattando il servizio alle sue esigenze.	Adulti con ASD	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Migliorare l’accesso all’assistenza sanitaria</u>: fornire informazioni chiare sul tipo di visita, permettere metodi alternativi di prenotazione, mettere a disposizione sale d’attesa dedicate, consentire appuntamenti più lunghi in base alle necessità; 2. <u>Minimizzare gli imprevisti</u>: fornire dettagli su come si svolgerà la visita, permettere un tour di conoscenza della stanza/reparto, garantire possibilmente sempre lo stesso personale, rispettare una routine e gli orari di visita; 3. <u>Comunicazione efficace</u>: indagare le capacità comunicative e di comprensione, utilizzare un linguaggio semplice e chiaro, evitare domande aperte o troppe scelte, coinvolgere i caregiver, utilizzare immagini o dispositivi di supporto (PECS, tablet), evitare informazioni superflue e lasciare il tempo per elaborare; 4. <u>Riconoscere il dolore</u>: il dolore potrebbe essere manifestato in maniera insolita, la mimica facciale potrebbe non essere attendibile, chiedere chiaramente al paziente se percepisce dolore, concordare in anticipo una modalità di comunicazione del dolore e di gestione dello stesso; 5. <u>Adattare l’ambiente</u>: chiedere al paziente come preferisce adattare la stanza (luci, finestre, temperatura), chiedere se gradisce il contatto fisico, ridurre al minimo i rumori o fornire tappi per le orecchie, limitare odori forti o sgraditi, indagare la sensibilità a gusti o consistenze dei farmaci e proporre un’alternativa, fornire distrazioni o permettere movimenti stereotipati calmanti; 6. <u>Adeguate assistenza ospedaliera</u>: prediligere una stanza singola, evitare spostamenti di letto, fornire oggetti familiari, evitare affollamento in stanza o eccessivo turnover di personale, garantire la presenza di un familiare, organizzare in anticipo la dimissione e l’eventuale contatto con altri servizi; 7. <u>Limitare i momenti di agitazione</u>: in caso di agitazione evitare il contatto fisico o un tono di voce troppo alto, garantire un ambiente

				<p>sicuro, entrare in contatto e cercare la causa dell'agitazione col metodo CHECK. C: <i>communication</i> (individuare ostacoli alla comunicazione); H: <i>health</i> (indagare problemi di salute); E: <i>environment</i> (ricercare e modificare elementi disturbanti nell'ambiente); C: <i>change</i> (indagare cambiamenti o anomalie rispetto alla routine); K: <i>knowledge</i> (conoscere la persona e notare eventuali cambiamenti).</p>
<p>Caring for Adult Patients With Autism in the Critical Care Setting. Quiban et al.</p> <p><i>Critical Care Nursing Quarterly</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Gennaio 2020</p>		<p>Fornire indicazioni basate sull'evidenza agli infermieri di terapia intensiva su come erogare assistenza e supporto a pazienti adulti con ASD durante la degenza ospedaliera e la dimissione.</p>	<p>Adulti con ASD ricoverati presso reparti di terapia intensiva</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Individuare la causa di eventuali problemi comportamentali (es. ansia, dolore, malessere, timore, difficoltà di comunicazione); 2. Stesura di un dettagliato storico dei ricoveri, delle esigenze sanitarie e delle terapie farmacologiche in atto; 3. Creazione di un piano alimentare equilibrato e gradito al paziente; 4. Prediligere metodi alternativi alla contenzione fisica come il supporto del caregiver o la sedazione farmacologica per le manovre più invasive; 5. Ridurre al minimo le procedure non necessarie e comunicare in anticipo ciò che si sta per fare; 6. Evitare eccessive stimolazioni sensoriali come luci, rumori, camici bianchi e affollamento in stanza; 7. Utilizzare la modalità comunicativa più adatta (PECS, lingua dei segni, immagini, supporti elettronici, istruzioni scritte); 8. Fornire indicazioni chiare e dettagliate per il rientro a casa e le visite di controllo.
<p>Autism in Critical Care. Turnage & Peach</p> <p><i>Critical Care Nurse</i></p>		<p>Presentare le principali difficoltà percepite dalle persone con ASD in terapia</p>	<p>Adulti con ASD ricoverati presso reparti di terapia intensiva</p>	<p>Strategie per gli infermieri in terapia intensiva:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Riconoscere il livello di gravità del paziente con ASD; 2. Coinvolgere i familiari nel riconoscere le espressioni di dolore o ansia e come gestirle; 3. Svolgere frequenti giri di monitoraggio; 4. Adattare l'assistenza alle specifiche esigenze;

<p>Stati Uniti d'America</p> <p>Ottobre 2022</p>		<p>intensiva e fornire indicazioni pratiche agli infermieri per la gestione in reparto.</p>		<ol style="list-style-type: none"> 5. Collaborare con altri professionisti (pediatri, terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti); 6. Conoscere preferenze alimentari e strategie per la somministrazione della dieta e dei farmaci; 7. Fornire oggetti familiari come coperte o peluche per ridurre stress e ansia; 8. Garantire la presenza costante di un caregiver; 9. Utilizzare la modalità comunicativa più adatta (immagini, segni); 10. Fornire cuffie per la cancellazione del rumore.
<p>Assessment and Management of Patients with Intellectual Disabilities by Psychiatric Consultants Friedman & Shedlack</p> <p><i>Psychosomatics Journal</i></p> <p>Stati Uniti d'America</p> <p>Maggio 2011</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Gli autori discutono le caratteristiche della valutazione psichiatrica interdisciplinare e le comuni richieste di consulenza nella popolazione con disabilità intellettiva e ASD ospedalizzata.</p>	<p>Adulti con disabilità intellettiva (ID) e ASD</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Adattare la comunicazione</u>: il colloquio con un paziente con ID e ASD deve tenere conto delle capacità sensoriali, cognitive e linguistiche, il medico dovrebbe utilizzare una formulazione semplice e concreta, verificare frequentemente la comprensione, fornire possibilmente due opzioni di risposta e utilizzare metodi alternativi come i segni o le immagini; 2. <u>Somministrazione di farmaci psicotropi</u>: i farmaci non devono mai essere sospesi bruscamente, sostituiti o prescritti senza la previa consulenza con il medico psichiatra che ha in cura abitualmente il paziente; 3. <u>Gestione del paziente agitato o aggressivo</u>: porre attenzione al contesto in cui si verificano agitazione e aggressività per rilevare eventuali elementi disturbanti, indagare sintomi somatici o dolore fisico, personalizzare la stanza, mantenere una routine, permettere la presenza costante di un familiare, evitare l'uso di farmacoterapia se non necessaria; 4. <u>Pianificazione della dimissione</u>: nelle prime fasi di ricovero è opportuno preparare i familiari (o la comunità) all'accoglienza del paziente fornendo indicazioni per la gestione ed eventuali modifiche strutturali da apportare alla dimora, preparare gradualmente il paziente alla ripresa delle attività di autocura (es. igiene personale), diminuire gradualmente eventuali psicofarmaci somministrati durante il ricovero.

<p>Overcoming barriers to autistic health care: towards autism-friendly practices Johnson et al.</p> <p><i>British Journal of General Practice</i></p> <p>Regno Unito</p> <p>Giugno 2022</p>	<p>Peer review</p>	<p>Individuare quali siano i principali ostacoli all'accesso alle cure per le persone con autismo e fornire delle indicazioni di base per limitarli.</p>	<p>Adulti con ASD</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Prevedibilità</u>: riducendo gli elementi di incertezza si può alleviare l'ansia percepita dal paziente. Esempi di modifiche potrebbero includere la comunicazione di tutti i passaggi previsti da una determinata procedura o la possibilità di prenotare un appuntamento con un medico specifico; 2. <u>Elaborazione sensoriale</u>: fornire al paziente una sala d'attesa silenziosa o con un'illuminazione soffusa oppure concedere più tempo per elaborare le informazioni durante l'appuntamento. È opportuno inoltre chiedere con domande semplici se percepisce dolore, piuttosto che fare affidamento su espressioni facciali non sempre attendibili; 3. <u>Comunicazione</u>: è fondamentale utilizzare un linguaggio chiaro e inequivocabile e fornire informazioni scritte di follow-up, così come dare la possibilità di prenotare gli appuntamenti online piuttosto che telefonicamente.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Allegato 2: Tabella riassuntiva degli interventi

Strategie	Studi	Interventi	Risultati
Comunicazione efficace	<ul style="list-style-type: none"> - Stein Duker et al., 2019; - Cantrell et al., 2020; - Warfield et al., 2015; - Hemsley & Balandin, 2014; - Sullivan et al., 2018; - Haydon et al., 2021; - Quiban et al., 2020; - Turnage & Peach, 2022; - Friedman & Shedlack, 2011; - Johnson et al., 2022. 	<ul style="list-style-type: none"> - Rivolgersi direttamente al paziente; - Riconoscere le sue esigenze comunicative; - Utilizzare metodi comunicativi alternativi o complementari (immagini, segni, opuscoli scritti) e/o ausili tecnologici (tablet, PC); - Fornire più tempo per comprendere le informazioni ed esprimere le proprie esigenze. 	<ul style="list-style-type: none"> - Migliore presa in carico percepita da pazienti e caregiver; - Migliore relazione professionista-paziente; - Diminuzione degli agiti aggressivi o comportamenti problema; - Minor senso di isolamento e abbandono percepito dal paziente; - Maggiore accesso alle cure e alle visite di controllo.
Gestione sensoriale e adattamento ambientale	<ul style="list-style-type: none"> - Stein Duker et al., 2019; - Salvatore et al., 2022; - Warfield et al., 2015; - Criss et al., 2023; - Kupzyk & Allen, 2019; - Sullivan et al., 2018; - Haydon et al., 2021; - Quiban et al., 2020; - Turnage & Peach, 2022; - Friedman & Shedlack, 2011; - Johnson et al., 2022. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conoscere e indagare le preferenze del paziente; - Limitare luci, suoni, odori o altri stimoli sgraditi; - Mettere a disposizione una stanza o sala d'aspetto dedicata ed evitare sovraffollamento; - Personalizzare la stanza con oggetti familiari; - Fornire stimoli distraenti o cuffie per l'isolamento dei rumori; - Permettere movimenti stereotipati calmanti; - Chiedere il permesso prima di entrare in contatto con il paziente; 	<ul style="list-style-type: none"> - Migliore accettazione dei trattamenti; - Migliore adesione e collaborazione a lungo termine; - Riduzione del disagio e dei comportamenti problema; - Riduzione dello stress percepito dal caregiver; - Minore utilizzo delle contenzioni; - Migliore gestione percepita dal personale.

		- Indagare e verificare la presenza di dolore o altri stimoli mal tollerati.	
Coinvolgimento dei caregiver	- Cantrell et al., 2020; - Salvatore et al., 2022; - Warfield et al., 2015; - Criss et al., 2023; - Hemsley & Balandin, 2014; - ANA, 2020; - Sullivan et al., 2018; - Haydon et al., 2021; - Quiban et al., 2020; - Turnage & Peach, 2022; - Friedman & Shedlack, 2011.	- Raccogliere informazioni per l'anamnesi e la conoscenza del paziente; - Collaborare per conoscere le migliori strategie relazionali e di comunicazione; - Richiedere supporto durante le procedure più complesse o dolorose; - Conoscere strategie di decompressione sensoriale e gestione dei momenti di agitazione; - Raccomandare interventi di supporto e sollievo dal carico assistenziale; - Fornire indicazioni per la gestione sanitaria a domicilio.	- Migliore conoscenza e relazione con il paziente; - Riduzione dello stress percepito da paziente, caregiver e personale sanitario; - Riconoscimento precoce di segnali di dolore o disagio e pronta gestione degli stessi; - Minore utilizzo delle contenzioni; - Riduzione dei comportamenti problema e degli agiti aggressivi; - Migliore gestione delle cure e accesso alle visite di controllo; - Dimissioni domiciliari più semplici e meno stressanti per paziente e caregiver.
Limitazione degli imprevisti	- Stein Duker et al., 2019; - Cantrell et al., 2020; - Salvatore et al., 2022; - Hemsley & Balandin, 2014; - Kupzyk & Allen, 2019; - Sullivan et al., 2018; - Haydon et al., 2021; - Quiban et al., 2020; - Friedman & Shedlack, 2011; - Johnson et al., 2022.	- Garantire puntualità negli orari di appuntamento o visite; - Permettere di conoscere l'ambiente e gli strumenti che verranno utilizzati; - Mantenere sempre lo stesso personale e la stessa routine; - Informare in anticipo circa la procedura che verrà eseguita e le sensazioni che si proveranno; - Comunicare tempestivamente e motivare eventuali cambiamenti nella routine;	- Aumento della fiducia e collaborazione da parte del paziente; - Riduzione dei comportamenti problema e degli episodi di agitazione; - Maggiore tolleranza alle procedure e interventi; - Minore stress percepito dal paziente; - Minore utilizzo delle contenzioni.

		- Favorire la continuità assistenziale tra professionisti o servizi.	
Interventi complementari	- Salvatore et al., 2022; - Criss et al., 2023; - Kupzyk & Allen, 2019; - Sullivan et al., 2018; - Haydon et al., 2021; - Quiban et al., 2020; - Turnage & Peach, 2022.	- Rinforzo positivo; - Interventi assistiti con gli animali (pet therapy); - Adattare il piano alimentare; - Gestione dei comportamenti problema.	- Maggiore adesione ai trattamenti e alla terapia; - Migliore accettazione del ricovero; - Diminuzione di ansia e stress per il paziente.
Formazione specifica del personale	- Cantrell et al., 2020; - Salvatore et al., 2022; - McGonigle et al., 2014; - Warfield et al., 2015; - Mazurek et al., 2021; - ANA, 2020; - Sullivan et al., 2018; - Haydon et al., 2021.	- Formazione accademica sulla disabilità e l'autismo; - Corsi di aggiornamento per il personale sanitario; - Formazione sulle strategie alternative alla contenzione fisica e farmacologica; - Introduzione di schede e strumenti specifici per il riconoscimento del dolore e delle priorità di trattamento.	- Maggiore comfort riferito dai professionisti nella gestione del paziente con ASD (2,98 pre-intervento → 3,81 post-intervento su scala likert da 1 a 5; <i>p-value</i> 0,001); - Maggiori conoscenze sull'ASD e sulle comorbilità (3,66 pre-intervento → 3,94 post-intervento su scala likert da 1 a 5; <i>p-value</i> 0,004); - Riduzione dell'uso di contenzioni e psicofarmaci; - Migliore riconoscimento e gestione dei comportamenti del paziente.



Gestione dei comportamenti problema

In caso di agitazione è opportuno garantire la sicurezza del personale e del paziente:

- Evitare l'uso di metodi di contenzione fisica o meccanica;
- Non alzare la voce o tentare di bloccare il paziente;
- Utilizzare cuscini di protezione alle sponde del letto;
- Richiedere il supporto di un caregiver;
- Utilizzare strategie di distrazione o rilassamento;
- Individuare precocemente la causa dell'agitazione (dolore, ansia, stimoli sgraditi, ...).



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica
Sede di Monselice

Progetto di tesi

ASSISTERE UN PAZIENTE ADULTO CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN REPARTO

Implicazioni per la pratica
infermieristica

CONTATTI

Francesca Grigolon
Laureanda presso il CdL in Infermieristica
Università degli Studi di Padova

francesca.grigolon@studenti.unipd.it

Relatore
Dott. Cristiano Canella

Ultimo aggiornamento: ottobre 2023





I Disturbi dello Spettro Autistico

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono un insieme di disturbi del neurosviluppo, con esordio nei primi anni di vita, caratterizzati da anomalie nelle relazioni sociali e modelli comportamentali ripetitivi o ristretti.

Lo spettro dell'autismo comprende una serie di disturbi, tra cui il disturbo Autistico, la sindrome di Rett, la sindrome di Asperger e il disturbo pervasivo dello sviluppo.

Prevalenza

Si stima che circa 1 individuo su 77 presenti ASD, con una prevalenza 4 volte maggiore nei maschi rispetto alle femmine.

Autismo in reparto

La persona adulta con ASD ricoverata può andare incontro a numerose difficoltà:

- Deficit nella comunicazione;
- Comportamenti problema (episodi di agitazione o auto/etero aggressività);
- Risposta anomala agli stimoli;
- Disturbi dell'alimentazione;
- Eccessiva medicalizzazione;
- Prolungamento dei tempi di degenza.

I 5 passi per un'assistenza adattata

COMUNICAZIONE: rivolgersi direttamente al paziente in modo chiaro e semplice, fornendo solamente le informazioni necessarie ed eventualmente utilizzando metodi alternativi come immagini o segni.

AMBIENTE: permettere al paziente di conoscere il reparto, verificare che non vi siano stimoli sensoriali sgraditi (suoni, luci, odori, ...) e cercare di adattare la stanza alle sue esigenze, anche con oggetti personali e familiari.

CAREGIVER: coinvolgere i caregiver per comprendere le migliori strategie di relazione e comunicazione, richiedere supporto in occasione di manovre o procedure dolorose, permettere la permanenza continuativa di un familiare durante la degenza.

IMPREVISTI: limitare imprevisti o cambiamenti nella routine, garantire puntualità, comunicare in anticipo passaggi e sensazioni della procedura che si sta per eseguire, mantenere possibilmente sempre lo stesso personale.

ALIMENTAZIONE: informarsi su eventuali esigenze alimentari specifiche (consistenze, cibi sgraditi, modalità di somministrazione).