

Strategie per migliorare il vissuto del bambino nello spettro autistico in ospedale, proposta di un'agenda visiva

Strategies for improving the experience of the child on the autism spectrum in the hospital, proposed 'visual agenda

Fiorenza Bucci, infermiera U.O. Pediatria Degenza IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Riassunto

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) è una complessa condizione psico neurobiologica che esordisce nei primi anni di vita. Rispondere alle richieste dei pazienti pediatrici autistici, delle loro famiglie e dei professionisti sanitari coinvolti è un'esigenza e un'urgenza nel panorama sanitario in quanto vi sono fattori che non è possibile più trascurare e perciò da portare alla nostra attenzione. Tale studio si propone di revisionare le strategie per migliorare il vissuto del bambino nello spettro autistico in ospedale al fine di rendere l'accettazione e la permanenza dello stesso e della sua famiglia meno traumatica e al contempo agevolare il lavoro dei professionisti sanitari garantendo la qualità del percorso di cura. È stata effettuata una revisione della letteratura attraverso ricerca bibliografica svolta principalmente su database quali PubMed, CINAHL e Psycinfo. I risultati mostrano come utili le seguenti strategie: apportare modifiche al piano di assistenza infermieristico a partire dalla valutazione iniziale dei bambini ASD; attuare cambiamenti all'ambiente fisico; implementare la formazione sia verso i professionisti sanitari, gli studenti di infermieristica che le famiglie; coinvolgere un team multidisciplinare di esperti fin dall'inizio del ricovero; collaborare con i genitori; gestire il dolore; scrivere i fatti; utilizzare tecniche di comunicazione efficaci, ad esempio l'uso dell'agenda visiva, uno strumento che avvalendosi delle immagini permette alla persona nel ASD di rendere prevedibili e affrontare le numerose situazioni nuove del ricovero ospedaliero.

È necessario implementare le strategie e gli strumenti durante l'esperienza di ricovero. Adoperare ad esempio un'agenda visiva, la quale utilizza le immagini piuttosto che le parole per mostrare al bambino cosa sta per accadere, migliorerebbe l'accessibilità alle cure, poiché terrebbe conto dell'esigenza di prevedibilità di questi piccoli pazienti.

Parole chiave: "Cura", "Disturbo dello spettro autistico", "Pazienti pediatrici".

Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) is a complex psycho

neurobiological condition that begins in the early years of life. Meeting the demands of pediatric autistic patients, their families, and the healthcare professionals involved is a need and an urgency in the healthcare landscape as there are factors that can no longer be overlooked and therefore need to be brought to our attention. This paper aims to review strategies to improve the experience of the child on the autism spectrum in the hospital, in order to make the acceptance and stay of the child and his or her family less traumatic and at the same time facilitate the work of health professionals, ensuring the quality of the care pathway. A literature review was carried out through literature search conducted mainly on databases such as PubMed, CINAHL and PSYCINFO. The results show the following strategies as useful: Make changes to the nursing care plan from the initial assessment of ASD children; implement changes to the physical environment; implement education toward both health care professionals, nursing students, and families; involve a multidisciplinary team of experts from the very beginning of hospitalization; collaborate with parents; manage pain; write down the facts; and use effective communication techniques, for example, the use of the visual diary, a tool that by making use of pictures allows the person in ASD to make predictable and cope with the many new situations of hospitalization. It is necessary to implement strategies and tools during the hospitalization experience. For example, adopting a 'visual agenda, which uses pictures rather than words to show the child what is going to happen, would improve the 'accessibility of care, as it would take into account the need for predictability of these young patients.

Keywords: "Caring", "Autism spectrum disorder", "Pediatric Patients".

Introduzione

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) è una complessa condizione psiconeurobiologica che esordisce nei primi anni di vita, solitamente si manifesta tra i 14 e i 28 mesi di età e persiste fino all'età adulta nella maggior parte dei casi. Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di

ASD. Attualmente, la prevalenza del disturbo è stimata essere circa 1 su 54 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti, 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) in Italia. Il disturbo dello spettro autistico si caratterizza per deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti e schemi di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi.

Rispondere alle richieste dei pazienti pediatrici autistici, delle loro famiglie e dei professionisti sanitari coinvolti è un'esigenza e un'urgenza nel panorama sanitario in quanto vi sono fattori che non è possibile più trascurare e perciò da portare alla nostra attenzione. Tra questi: Criticità nel contesto sanitario attuale relativo al ASD: aumento prevalenza e progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi; aumento dell'ospedalizzazione e di accesso al Pronto Soccorso nei bambini ASD; aumento del rischio di mortalità prematura, peggioramento delle condizioni delle persone con autismo e complicanze ulteriori del quotidiano dei caregiver a causa dell'isolamento da Covid. Presenza di difficoltà del bambino ASD e della sua famiglia nell'ambiente ospedaliero: l'ospedalizzazione provoca nel paziente pediatrico ASD aumento dell'ansia, della frustrazione e dell'agitazione; quando i genitori dei pazienti pediatrici nel ASD cercano servizi presso ospedali pediatrici, molti riferiscono di essere insoddisfatti dell'assistenza prestata ai propri figli e delle scarse conoscenze del personale sanitario. Presenza di problematiche riscontrate dai professionisti sanitari durante l'assistenza al bambino ASD: impreparazione e non consapevolezza dei professionisti; mancanza di strumenti di supporto. L'incapacità di comunicare o una comunicazione impropria con bambini ASD è stato dimostrato che aumenti la frustrazione e possa potenzialmente scatenare comportamenti aggressivi, che potrebbero compromettere la sicurezza del bambino e del personale ospedaliero.

Tale progetto si propone di revisionare le strategie per migliorare il vissuto del bambino nello spettro autistico in ospedale, al fine di rendere l'accettazione e la permanenza dello stesso e della sua famiglia meno traumatica e al contempo agevolare il lavoro dei professionisti sanitari, garantendo la qualità del percorso di cura. Particolare attenzione sarà posta ad uno strumento, ovvero all'uso dell'agenda visiva.

Materiali E Metodi

È stata effettuata una revisione narrativa della letteratura attraverso ricerca bibliografica svolta principalmente su database quali PubMed, CINAHL e PSYCINFO. Per ottimizzare la ricerca sono stati impostati come criteri di inclusione articoli pubblicati a partire dal 2010, redatti in lingua inglese e/o italiano. Le parole chiave utilizzate per la ricerca bibliografica sono: "Caring", "Autism spectrum disorder", "Pediatric Patients", "Hospital" separate dall'

operatore booleano "AND". La ricerca delle evidenze ha prodotto 21 articoli scientifici, 12 di questi sono stati ritenuti validi per questo studio in base alla pertinenza con gli obiettivi, di cui 3 si ripetevano nei vari motori di ricerca utilizzati. Mediante ricerca sitografica sono state individuate 8 fonti.

Risultati

Di seguito sono elencati gli articoli inclusi nella ricerca della letteratura:

1. Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies
2. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting
3. Irritability and Problem Behavior in Autism Spectrum Disorder: A Practice Pathway for Pediatric Primary Care
4. Autism spectrum disorders: an update on oral health management
5. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder
6. Autism Comes to the Pediatric Hospital: Perspectives of Child Life Specialists
7. Creating a Sensory-Friendly Pediatric Emergency Department
8. Incidence, prevalence, and global burden of autism spectrum disorder from 1990 to 2019 across 204 countries
9. Expanding the Capacity of Primary Care to Treat Co-morbidities in Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord
10. Autism Comes to the Pediatric Hospital: Perspectives of Child Life Specialists
11. Irritability and Problem Behavior in Autism Spectrum Disorder: A Practice Pathway for Pediatric Primary Care
12. Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies

Il numero di strategie di relazione del personale infermieristico è un fattore chiave che influenza l'efficacia percepita dell'assistenza e la migliora

Modifiche nell'assistenza infermieristica e nell'ambiente sanitario: In uno studio realizzato da Scarpinato N. et al. si afferma che quando un bambino ASD ha bisogno di accedere all'ambiente sanitario per acuti, è necessario apportare modifiche al piano di assistenza infermieristico². Per i pazienti che hanno difficoltà a riconoscere i volti nuovi, la preassegnazione di infermieri primari può contribuire a fornire coerenza e ad aiutare il bambino a sviluppare fi-

ducia. La preparazione ai test e alle procedure in anticipo può ridurre notevolmente l'ansia del bambino. Nel preparare i bambini alle procedure, è utile consentire loro di vedere, toccare e sentire i dispositivi che potrebbero essere utilizzati durante la procedura. I bambini possono apprezzare un'istruzione passo-passo durante la procedura. Anche un continuo rinforzo positivo e l'uso di un sistema di ricompense possono rivelarsi utili.

Secondo uno studio di McGuire K et al., nei casi di I/PB (irritabilità/comportamenti problematici), quando possibile, è importante evitare la contenzione fisica, evitare discorsi eccessivi che possono sopraffare le capacità verbali del paziente, usare immagini o linguaggio concreto. Per ridurre i livelli di ansia del bambino ASD è necessario modificare l'ambiente ospedaliero riducendo ad esempio la stimolazione sensoriale attenuando la luminosità, i rumori nella stanza e nelle aree circostanti e le stimolazioni. L'infermiere che si occupa di un bambino ASD dovrebbe dedicarsi a lui riducendo al minimo le interruzioni. L'infermiere dovrebbe anche rivolgersi al bambino individualmente in modo calmo e non minaccioso. La sala giochi può rappresentare una stimolazione eccessiva per un bambino ASD. L'infermiere che si occupa del bambino dovrebbe procurarsi giocattoli, giochi e attività adeguate che possano essere utilizzati nella stanza del bambino.

Formazione dei sanitari e delle famiglie. Lo studio di Mahoney WJ et al., ha rilevato che il personale infermieristico ritiene di aver bisogno di ulteriore formazione e di risorse per occuparsi efficacemente dei bambini ASD. È importante che gli studenti di infermieristica ricevano una formazione sul ASD.

Equipe multidisciplinare: Nello studio di Jolly AA. et al., si suggerisce di coinvolgere un team multidisciplinare di esperti fin dall'inizio del ricovero: terapisti occupazionali, logopedista, nutrizionisti, il CLS, lo psichiatra o lo specialista dell'autismo, gli educatori.

Collaborazione con i genitori: Nello studio di Mahoney WJ et al., afferma che il principale punto di forza del personale infermieristico è stata la comunicazione con la famiglia del bambino. Nello studio di Scarpinato N et al., si afferma che bisogna lavorare a stretto contatto con i genitori del bambino per capire meglio quali strategie impiegano per aiutare il bambino ad affrontare i fattori di stress.

Gestione del dolore: Considerando le difficoltà di comunicazione che un bambino ASD può avere, è fondamentale avere una rappresentazione visiva dello strumento di valutazione del dolore che il bambino possa utilizzare. Per esempio, può essere utilizzata una scala analogica visiva.

Scrivere i fatti: Il passaggio di consegne incompleto può essere particolarmente dannoso per la sicurezza del bambino ASD e del personale che si occupa di lui, se le informazioni critiche sui metodi di comunicazione necessari,

sui fattori scatenanti che possono portare a un aumento dell'agitazione e dell'ansia, sul programma giornaliero e sulle preferenze del bambino non vengono trasmesse in modo chiaro e completo.

Comunicazione: Nello studio di Mahoney WJ et al si afferma che l'area principale da migliorare è la comunicazione con il bambino ASD. Esistono diversi sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa sviluppati per i bambini ASD, tra cui l'uso del linguaggio dei segni o di simboli/immagini.

Agenda visiva

Le agende forniscono informazioni sulle attività quotidiane e su quelle straordinarie, sul mancato svolgimento di qualche attività e sui cambiamenti di programma. Questa possibilità di "prevedere" il susseguirsi delle attività nell'immediato futuro attenua l'agitazione e migliora le possibilità di interazione, di apprendimento e di comunicazione, oltre a incidere positivamente sui comportamenti problematici. L'obiettivo delle agende è, pertanto, oltre alla strutturazione del tempo, anche quello di ampliare il processo comunicativo, l'efficacia della comprensione del messaggio e dell'elaborazione della risposta e pertanto di favorire una maggiore autonomia degli individui con bisogni comunicativi speciali.

Occorre che l'agenda visiva sia sempre a portata di mano della persona, consultabile al bisogno. Deve pertanto poter essere facilmente collocata e trasportata, essere semplice in modo da poter fornire un'informazione chiara ed esplicita. In particolare, i simboli devono essere immediatamente comprensibili, privi di ambiguità e dotati di un significato univoco.

Conclusioni

La maggior parte del personale infermieristico non ritiene di avere una formazione e strategie sufficienti per lavorare con i bambini ASD¹. Tra le varie strategie ricordiamo: apportare modifiche al piano di assistenza infermieristico a partire dalla valutazione iniziale; eseguire cambiamenti all'ambiente fisico; implementare la formazione rivolta ai professionisti sanitari, gli studenti di infermieristica e le famiglie; coinvolgere un team multidisciplinare di esperti fin dall'inizio del ricovero; collaborare con i genitori; gestione del dolore; scrivere i fatti; comunicazione/agenda visiva, per esempio potrebbe essere necessario usare le immagini piuttosto che le parole per mostrare al bambino cosa sta per accadere. Questa possibilità di "prevedere" il susseguirsi delle attività nell'immediato futuro attenua l'agitazione e migliora le possibilità di interazione, di apprendimento e di comunicazione, oltre a incidere positivamente sui comportamenti problematici. Introdurre un'agenda visiva nell'ambiente ospedaliero pediatrico migliorerebbe l'accessibilità alle cure soffermandosi su concetti chiave

per il bambino ASD: sensorialità e prevedibilità. Di seguito alcuni spunti per l'applicazione clinica: Realizzazione di un protocollo "Ospedale pediatrico e autismo: un nuovo percorso per l'accoglienza e la permanenza del paziente pediatrico nel ASD"; Implementare la formazione del personale e degli studenti universitari mediante un corso formativo specifico svolto mediante lezioni frontali o corsi FAD; Creazione di un manuale semplice e dettagliato per guidare i professionisti nella realizzazione del processo; Condividere le nostre "lezioni apprese" con altri dipartimenti del nostro sistema sanitario che vogliono creare lo stesso tipo di iniziativa sensoriale; Creazione di un carrello sensoriale con tutte le forniture e le risorse necessarie che possono essere trasportate attraverso l'unità; Fornire nell'ambiente ospedaliero specifici supporti per la comunicazione, ad esempio l'agenda visiva; Rilevare la soddisfazione dei genitori dei pazienti pediatrici nel ASD relativa all'assistenza fornita a seguito dell'introduzione dei vari cambiamenti apportati.

Bibliografia

1. Mahoney WJ, Villacrusis M, Sompolski M, Iwanski B, Charman A, Hammond C, Abraham G. Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies. *J Spec Pediatr Nurs.* 2021 Oct;26(4):e12332.
2. Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K, Bateman X, Holtzer B, Ely B. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *J Spec Pediatr Nurs.* 2010 Jul;15(3):244-54.
3. McGuire K, Fung LK, Hagopian L, Vasa RA, Mahajan R, Bernal P, Silberman AE, Wolfe A, Coury DL, Hardan AY, Veenstra-VanderWeele J, Whitaker AH. Irritability and Problem Behavior in Autism Spectrum Disorder: A Practice Pathway for Pediatric Primary Care. *Pediatrics.* 2016 Feb;137 Suppl 2:S136-48.
4. Gandhi RP, Klein U. Autism spectrum disorders: an update on oral health management. *J Evid Based Dent Pract.* 2014 Jun;14 Suppl:115-26.
5. Jolly AA. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatr Nurs.* 2015 Jan- Feb;41(1):11-6, 22.
6. Burnham Riosa P, Randhawa A, Muskat B. Autism Comes to the Pediatric Hospital: Perspectives of Child Life Specialists. *J Autism Dev Disord.* 2022 Oct 31.
7. Wood EB, Halverson A, Harrison G, Rosenkranz A. Creating a Sensory-Friendly Pediatric Emergency Department. *J Emerg Nurs.* 2019 Jul;45(4):415-424.
8. Solmi M, Song M, Yon DK, Lee SW, Fombonne E, Kim MS, Park S, Lee MH, Hwang J, Keller R, Koyanagi A, Jacob L, Dragioti E, Smith L, Correll CU, Fusar-Poli P, Croatto G, Carvalho AF, Oh JW, Lee S, Gosling CJ, Cheon KA, Mavridis D, Chu CS, Liang CS, Radua J, Boyer L, Fond G, Shin JI, Cortese S. Incidence, prevalence, and global burden of autism spectrum disorder from 1990 to 2019 across 204 countries. *Mol Psychiatry.* 2022 Jun 29.
9. Van Cleave J, Holifield C, Neumeier AM, Perrin JM, Powers E, Van L, Kuhlthau KA. Expanding the Capacity of Primary Care to Treat Co-morbidities in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2018 Dec;48(12):4222-4230.