



NARRATIVE REVIEW

The nurse, a resource in the care path of users with autism spectrum disorder

Chiara Cesarini¹ , Giulia Pintus¹, Brai Emanuele², Alessandro Delli Poggi¹

¹ Surgical Science Department, Sapienza University of Rome, Rome, Italy

² University of Rome "Tor Vergata", Rome, Italy

Findings:

This narrative review identifies the role of the nurse in caring for patients with autism spectrum disorders.

ABSTRACT

BACKGROUND:

In the 21st century, adult people with severe Autism Spectrum Disorder (ASD), still encounter countless obstacles to accessing public health services and the healthcare they need. They must have the same opportunities as any other person to access the benefits they need, for this reason we speak of "equal" rights and not of "special" rights. The nurse can be the key figure in responding to the needs of care that remain unsatisfied both of the user and their families, and the link for those services that exist in the territory.

OBJECTIVES:

To identify the real and potential role that the nurse plays, or could play, in the care path of users with ASD.

METHODS:

Narrative review of the literature in the main databases (Cinahl, Cochrane, Pubmed, Ilisi, APA PsycInfo) concerning nursing care for adult users with severe ASD and their families.

RESULTS:

The family and community nurse have the skills to play a role of health promotion and prevention, facilitating user access to public health services and reducing social and health discrimination. Assistance to the family would be directed to support (counseling), information, with regard to the services available in the area addressed to social-health care and health education on what is the pathology.

CONCLUSIONS:

It seems necessary to increase the basic training of nurses, with specific teaching material to increase basic knowledge; a post-basic training course should be established for this type of disorder to increase the quality of nursing care for this specific disorder.

KEYWORDS: *Autism Spectrum Disorder; Autistic Adults; Family Nursing*

Corresponding author:

Giulia Pintus; giulia.pintus@uniroma1.it

Dipartimento di Scienze Chirurgiche, La Sapienza
Università di Roma, via Lancisi 2, 00161, Roma



Milano University Press



REVISIONE NARRATIVA

L'infermiere, una risorsa nel percorso assistenziale degli utenti con disturbo dello spettro autistico

Chiara Cesarini¹ , Giulia Pintus², Brai Emanuele², Alessandro Delli Poggi¹

¹ Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Sapienza Università di Roma, Roma

² Università di Roma "Tor Vergata", Roma

Riscontri:

Questa revisione narrativa identifica il ruolo dell'infermiere nell'assistenza ai pazienti con disturbi dello spettro autistico.

ABSTRACT

INTRODUZIONE:

nel XXI secolo, le persone adulte con disturbo dello spettro autistico (ASD) grave, incontrano ancora innumerevoli ostacoli nell'accedere ai servizi di sanità pubblica e alle prestazioni sanitarie di cui necessitano. È necessario che essi abbiano le stesse opportunità di qualsiasi altra persona, per questo parliamo di "pari" diritti e non di diritti "speciali". L'infermiere può essere la figura chiave nel rispondere ai bisogni di assistenza che rimangono insoddisfatti, sia dell'utente che del nucleo familiare di cui fa parte, e di collegamento per quelli che sono i servizi esistenti sul territorio.

OBIETTIVI:

Individuare il ruolo reale e potenziale che ricopre, o potrebbe ricoprire, l'infermiere nel percorso assistenziale degli utenti con ASD.

METODI:

Revisione narrativa della letteratura; consultazione delle principali banche dati (Cinahl, Cochrane, Pubmed, Ilisi, APA PsycInfo) riguardanti l'assistenza infermieristica rivolta agli utenti adulti con ASD grave e ai loro familiari.

RISULTATI:

L'infermiere di famiglia e di comunità ha le competenze per ricoprire un ruolo di promozione e prevenzione della salute, di agevolazione nell'accesso dell'utente ai servizi di sanità pubblica e riduzione delle discriminazioni sociosanitarie. L'assistenza alla famiglia è diretta al supporto (counseling), all'informazione riguardo l'offerta terapeutica in particolare a livello territoriale, e all'educazione sanitaria e terapeutica inerente alla patologia.

CONCLUSIONI:

Sembrerebbe necessario incrementare la conoscenza infermieristica, durante il percorso di base, per aumentare le conoscenze dei professionisti; inoltre, sarebbe auspicabile la creazione di un percorso di formazione avanzata universitaria per aumentare la qualità della risposta del professionista a questo tipo di disturbo.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder; Autistic Adults; Family Nursing

Corresponding author:

Giulia Pintus; giulia.pintus@uniroma1.it

Dipartimento di Scienze Chirurgiche, La Sapienza
Università di Roma, via Lancisi 2, 00161, Roma



Milano University Press



INTRODUZIONE

I disturbi dello spettro autistico sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione e interazione sociale, da un insieme di comportamenti, interessi o attività ridotti, ripetitivi e stereotipati e da alterazioni sensoriali (1).

L'autismo è da sempre una patologia di difficile connotazione, l'ultima edizione del Manuale Diagnostico Statistico delle Malattie Mentali, DSM-V, parla di disturbi dello spettro autistico accumulando quei disturbi del neurosviluppo che coinvolgono diverse aree quali, la comunicazione, l'interazione sociale, gli interessi e le stereotipie.

Tuttavia, anche se accumulati da queste caratteristiche, all'interno dei disturbi dello spettro autistico, troviamo patologie differenti per manifestazioni e gravità. Negli anni molti hanno cercato di definirne i confini, le caratteristiche e le sfumature, i quali sono cambiati, inevitabilmente, con i progressi in campo scientifico, tecnologico e neuropsichiatrico (2)

Negli anni sta assumendo sempre più interesse lo studio dell'assistenza sociosanitaria diretta ad utenti autistici gravi, in età adulta, anche noti come affetti da autismo a basso funzionamento; questa tendenza riflette quella che è l'inesorabile evoluzione della patologia (3). Infatti, gli anni che hanno preceduto la moderna concezione e consapevolezza della patologia sono stati caratterizzati da un'attenzione polarizzata unicamente sul quadro infantile, ma essendo l'autismo una patologia cronica è bene individuare quelli che sono i servizi offerti in età adulta e se sono comparabili anche in parte con quelli offerti in età infantile, per accessibilità e rilevanza.

Ogni famiglia ha i suoi equilibri che, seppur alle volte instabili, vengono mantenuti fermi dai suoi membri attraverso comunicazioni verbali e non verbali,

contatto fisico e attività sociali. Queste capacità cognitive e comportamentali non sempre sono possedute dall'utente autistico e possono portare a modelli familiari disfunzionali, oltre che aumentare lo stress dei familiari e/o dei caregiver ed incidere negativamente su quelli che sono i modelli di coping. Questi fattori associati, eventualmente con aggressività, stereotipie ed eventuali forme di autolesionismo, rappresentano per le famiglie continue sfide quotidiane a cui difficilmente si riesce a far fronte senza un adeguato supporto, sia esso di natura psicologica, educativa o clinica (4) (5).

L'autismo è una patologia cronica, che spesso interferisce con le attività di vita quotidiana, soprattutto per quanto riguarda i rapporti interpersonali, e l'assistenza di cui queste persone hanno bisogno, è di carattere non solo clinico, ma soprattutto pedagogico, psicologico e logopedico.

In questo studio verrà fornita nella maniera più chiara possibile una panoramica sui servizi messi a disposizione alle famiglie ed alle persone che soffrono di disturbo dello spettro autistico.

SCOPO

L'obiettivo di questo studio è esplorare le caratteristiche del percorso assistenziale dell'utente autistico adulto grave e della sua famiglia, evidenziando il ruolo ed il contributo reale o potenziale, dell'infermiere di famiglia e comunità all'interno dello stesso.

Lo scopo è quello di individuare quale potrebbe essere il ruolo dell'infermiere nell'incentivare, ampliare e coadiuvare gli interventi sanitari e sociosanitari all'utente e alla sua famiglia. Inoltre è necessario individuare quali potrebbero essere gli strumenti da fornire ai professionisti che si avvicinano ad un utente con questo disturbo e quali





competenze dovrebbero possedere per fornire un'assistenza di qualità.

METODI

È stata condotta una revisione della letteratura che ha considerato studi condotti dal 1990 al 2023,

riguardanti l'assistenza infermieristica agli utenti con disturbo dello spettro autistico grave in età adulta (>19 anni). La ricerca è stata condotta sulle banche Cinahl-EBSCO, Cochrane Database of Systematic Reviews, APA PsycInfo, Ilisi e Pubmed, utilizzando come guida della ricerca lo schema P.I.C.O. in Tabella 1.

Tabella 1. Framework PICO

Popolazione	Intervento	Confronto	Esito
Utenti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico di maggiore età (+19 anni) con disabilità grave e le loro famiglie.	Assistenza sanitaria fornita da un infermiere con competenza specifica alla famiglia e all'utente.	Nessuna assistenza infermieristica.	Miglioramento nella gestione della disabilità da parte della famiglia garantendo la continuità assistenziale all'utente.

Sono stati inclusi nella revisione anche gli articoli riguardanti l'assistenza infermieristica agli utenti con disabilità intellettiva, essendo l'autismo che intendiamo studiare caratterizzato da quest'ultima.

Sono stati inclusi nella revisione tutti gli studi disponibili in formato full text, di lingua inglese, italiana e uno studio in greco moderno. Sono stati rimossi dalla revisione gli articoli non aderenti al PICO formulato.

La ricerca ha prodotto un totale di 1.136 articoli scientifici, di cui 11 sono risultati pertinenti agli obiettivi della revisione e perciò inclusi nella stessa.

Al fine di rendere nota ai lettori la metodologia ed i criteri utilizzati per escludere gli articoli scientifici ritenuti non idonei è riportato di seguito lo schema PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses) (6) (Tabella 2).

RISULTATI

Verranno di seguito illustrati i risultati principali degli 11 gli articoli scientifici inseriti nella revisione (Tabella 3).

Verrà esplorato il ruolo potenziale dell'infermiere nella lotta alla discriminazione della disabilità, sia in ambito sociale che sanitario. Secondariamente si analizzeranno i ruoli assunti dall'infermiere nei vari studi, come varia l'offerta assistenziale e la qualità dell'assistenza a seconda del ruolo ricoperto.

L'infermiere ha la responsabilità morale e professionale di promuovere l'uguaglianza nel fornire servizi infermieristici adottando un approccio olistico nel suo esercizio, da ciò consegue che l'orientamento del suo intervento deve essere rivolto non solo ai bisogni sanitari, ma anche ai bisogni sociali dell'utente (7).

In seno a questa riflessione, un primo spunto offerto dalla ricerca attuata è la necessità di indagare come la società, e di riflesso, ma non per questo secondariamente, la sanità cerca di fornire pari diritti ed opportunità alle persone adulte con autismo e disabilità intellettiva.

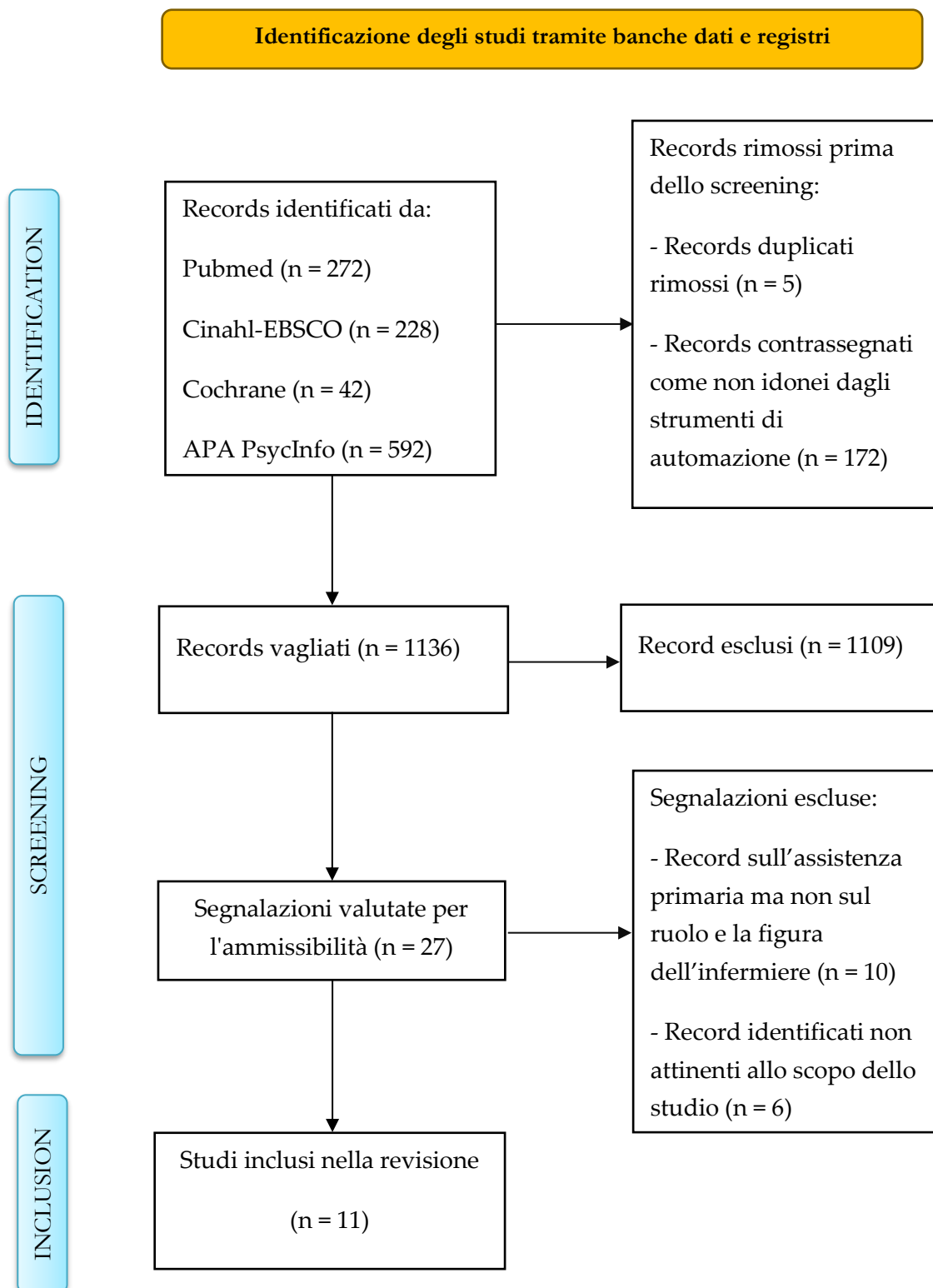
Sei degli undici studi selezionati per la ricerca: Scullion (7); Tiner et al. (8); Giarelli et al. (9); Cushin et al. (10); Robert e Duff (11); Hart et al. (12) riportano che le persone con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva





incontrano molteplici ostacoli entrando in contatto con la sanità, non essendo essa provvista di conoscenze, mezzi e misure adatte a garantire un'assistenza adeguata a questi utenti.

Tabella 2. Diagramma PRISMA



Corresponding author:

Giulia Pintus; giulia.pintus@uniroma1.it

Dipartimento di Scienze Chirurgiche, La Sapienza
 Università di Roma, via Lancisi 2, 00161, Roma



Milano University Press



Tabella 3. Articoli inclusi nella revisione

	TITOLO	AUTORE	ANNO	FONTE
1	“Implementation and Evolution of a Primary Care-Based Program for Adolescents and Young Adults on the Autism Spectrum”	Hart, Saha, Lawrence et al.	2021	Journal of Autism and Developmental Disorders, 52(7), 2924-2933. DOI: 10.1007/s10803-021-05171-w
2	“The role of the NP in primary care of adults with autism spectrum disorder”	Robert and Duff	2021	The Nurse practitioner, 46(10), 44-48. DOI: 10.1097/01.NPR.0000769744.15933.0f
3	“Self-rated familiarity with autism spectrum disorders among practicing nurses: a cross-sectional study in the palestinian nursing practice”	Shawahna	2021	BMC nursing, 20(1), articolo numero 241. DOI: 10.1186/s12912-021-00764-3
4	“Αξιολόγηση της Φροντίδας Ενήλικα με Αυτισμό με τη Μέθοδο της Συμμετοχικής Παρατήρησης – Νοσηλευτική Προσεγγιση”	Nosileftiki	2012	Hellenic Journal of Nursing, 51(2), 129-138. URL: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104473647&lang=it&site=ehost-live&scope=site
5	“Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination”	Scullion	2009	Journal of advanced nursing, 66(3), 697-707. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05211.x
6	“Focus group interviews examining the contribution of intellectual disability clinical nurse specialists in Ireland”	Doody, Slevin and Taggart	2016	Journal of clinical nursing, 26(19-20), 2964-2975. DOI: 10.1111/jocn.13636
7	“A cross-practice context exploration of nursing preparedness and comfort to care for people with intellectual disability and autism”	Cashin, B Comms, Buckley et al.	2022	Journal of clinical nursing, 31 (19-20), 2971-2980. DOI: 10.1111/jocn.16131
8	“Community intellectual disability nurses’ public health roles in the United Kingdom: An exploratory documentary analysis”	Mafuba, Gates and Cozens	2015	Journal of intellectual disabilities: JOID, 22(1), 61-73. DOI: 10.1177/1744629516678524





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



9	“Developing and Pilot Testing Decision-Making Tools to Improve Nursing Care of Adults on the Autism Spectrum Using Simulation”	Giarelli, Fisher, Wilson et al.	2021	Journal of Developmental and Physical Disabilities, 34, 609-643. DOI: 10.1007/s10882-021-09817-6
10	““Physical activity is beneficial to anyone, including those with ASD”: Antecedents of nurses recommending physical activity for people with autism spectrum disorder”	Tiner, Cunningham and Pittman	2021	Autism: the international journal of research and practice, 25(2), 576-587. DOI: 10.1177/1362361320970082
11	“A survey of nursing and multidisciplinary team members' perspectives on the perceived contribution of intellectual disability clinical nurse specialists”	Doody, Slevin and Taggart	2019	Journal of clinical nursing, 28(21-22), 3879-3889. DOI: 10.1111/jocn.14990

L'infermiere ha la responsabilità morale e professionale di promuovere l'uguaglianza nel fornire servizi infermieristici adottando un approccio olistico nel suo esercizio, da ciò consegue che l'orientamento del suo intervento deve essere rivolto non solo ai bisogni sanitari, ma anche ai bisogni sociali dell'utente (7).

In seno a questa riflessione, un primo spunto offerto dalla ricerca attuata è la necessità di indagare come la società, e di riflesso, ma non per questo secondariamente, la sanità cerca di fornire pari diritti ed opportunità alle persone adulte con autismo e disabilità intellettiva.

Sei degli undici studi selezionati per la ricerca: Scullion (7); Tiner et al. (8); Giarelli et al. (9); Cushin et al. (10); Robert e Duff (11); Hart et al. (12) riportano che le persone con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva incontrano molteplici ostacoli entrando in contatto con la sanità, non essendo essa provvista di conoscenze, mezzi e misure adatte a garantire un'assistenza adeguata a questi utenti. Tale concetto viene enfatizzato da Scullion (7) che presenta una revisione critica della filosofia di due modelli concettuali in antitesi tra loro, il modello medico e il modello sociale della disabilità, riscoprendo nell'infermiere una figura chiave per agire sulla discriminazione. La responsabilità delle

esperienze di vita discriminatorie non è della disabilità in sé, come invece afferma il modello medico, ma della società che non tiene conto o tiene in scarsa considerazione le persone con menomazioni; in questo modo la disabilità esula l'ambito sanitario e viene collocata nella sfera pubblica e politica dando rilievo alle nozioni di diritto e uguaglianza.

Nel corso del tempo, la visione della disabilità si è progressivamente spostata dall'individuo in sé all'ambiente di cui egli fa parte e l'handicap, inteso come svantaggio, dipende per questo dalla società e dal mancato adattamento di questa alla specificità degli individui (13). Il Modello Sociale, ci porta così a ragionare in maniera controintuitiva, spostando l'attenzione dalla menomazione in sé a tutto ciò che la circonda.

Lo studio di Scullion (7) riconosce alle persone con disabilità la necessità di un'advocacy (intesa come il ruolo degli infermieri nel rappresentare e difendere gli interessi degli utenti in carico) che si basi su un completo cambiamento della concezione della disabilità, inteso come fenomeno creato socialmente piuttosto che condizione biomedica; attribuisce inoltre agli infermieri la responsabilità di sfidare il paradigma del modello medico, utilizzando le conoscenze basate sul modello sociale per rafforzare il loro ruolo di advocacy. Infine, suggerisce la

Corresponding author:

Giulia Pintus; giulia.pintus@uniroma1.it

Dipartimento di Scienze Chirurgiche, La Sapienza
Università di Roma, via Lancisi 2, 00161, Roma



Milano University Press



possibilità, tramite il modello sociale, che l'assistenza infermieristica diventi parte della soluzione alla discriminazione della disabilità sia a livello dell'assistito che della società, ovvero sia in ambito sanitario che sociale. Affinché tutto questo possa avvenire però è necessario che gli stessi infermieri riconoscano il loro potenziale ruolo nella battaglia alla discriminazione della disabilità, fornendo un contributo nel processo che possa, come obiettivo finale, offrire pari opportunità a tutti gli utenti.

Entrando nel cuore della revisione è importante parlare del contenuto degli studi inclusi e i ruoli dell'infermiere dagli stessi individuati.

In alcuni studi Mafuba et al. (14); Tiner et al. (8); Doody et al. (15) (16) è presentata la figura dell'infermiere specializzato e formato, come parte di un team multidisciplinare, per erogare prestazioni assistenziali ad adulti con disturbo dello spettro autistico o con disabilità intellettiva. In Italia non è prevista né una specializzazione infermieristica, né tanto meno un percorso post-laurea per approfondire le conoscenze in merito all'assistenza a persone con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico, tuttavia nelle poche nazioni, tra cui Irlanda e Inghilterra, in cui sono previste tali figure, non è incoraggiato il loro sviluppo e la loro formazione.

In particolare, si riconoscono differenti ruoli che l'infermiere può ricoprire nell'erogazione dell'assistenza ad un utente con disturbo dello spettro autistico tra cui: l'infermiere di comunità per la disabilità intellettiva, l'infermiere specialista clinico per la disabilità intellettiva (CNS-ID) e l'infermiere come professionista del *Center for Autism Services and Transition* (CAST).

Con il termine "infermiere di comunità per la disabilità intellettiva" (CIDN) facciamo riferimento agli infermieri RN5 (learning disabilities nursing, level 1) o RNLD (learning disabilities nurse, level 1) del *Nursing and Midwifery Council* (Ente che regola le

professioni infermieristiche ed ostetriche in Inghilterra, Irlanda del Nord, Galles e Scozia), il cui ruolo prevede l'erogazione di cure infermieristiche a persone con disabilità intellettiva in una serie di contesti (14). Il Sistema Sanitario Nazionale del Regno Unito, ovvero il National Health System (NHS), è molto simile a quello italiano in quanto entrambi si rifanno al modello di assistenza Beveridge, quest'ultimo prevede che il governo ricopra un ruolo centrale nel finanziamento e nella fornitura delle cure sanitarie della popolazione, erogate in nome del diritto universale alla salute e collegate al solo possesso della cittadinanza (17).

Per RN5 e RNLD identifichiamo gli infermieri registrati (NR) che erogano assistenza nell'ambito delle cure primarie (18). Lo scopo dello studio di Mafuba (14), che permette di introdurre questa figura, era quello di esplorare come le politiche di salute pubblica si riflettono sui ruoli degli infermieri di comunità per la disabilità intellettiva. I CIDN lavorano in équipe multidisciplinari, e provvedono alla prevenzione della salute, alla pianificazione degli interventi, alla facilitazione nell'accesso ai servizi sanitari di cui necessitano gli utenti, al supporto della famiglia e svolgono attività consulenziali con gli altri operatori facenti parte dell'équipe. Anche se molto vantaggiosa la figura del CIDN, per gli utenti con disabilità intellettiva e il loro nucleo familiare, vi è molta confusione e mancanza di chiarezza nella definizione del loro ruolo, da parte della politica di salute pubblica, il che influenza la qualità dell'assistenza erogata.

L'infermiere clinico specializzato (CNS) è invece un ruolo infermieristico di pratica avanzata consolidato nella Repubblica di Irlanda, che supporta l'erogazione dei servizi attraverso le conoscenze, evidenze e competenze specialistiche, per promuovere la qualità, la sicurezza e la specificità dell'intervento in un'ampia gamma di ambienti assistenziali (16). In quanto ruolo infermieristico di punta, i CSN sono essenziali nel





fornire informazioni, comunicare e organizzare l'assistenza in un contesto multidisciplinare. Due studi permettono di approfondire le conoscenze di questa figura (15) (16), con lo scopo di esplorare il contributo degli CNS-ID nella fornitura di cure infermieristiche specialistiche agli utenti con disabilità intellettiva in Irlanda, e di identificare il contributo percepito, dagli infermieri e dai membri del team multidisciplinare, dei CNS-ID.

Entrambi gli studi, anche se con metodi differenti, arrivano ad attribuire alla figura dell'infermiere clinico specialista per la disabilità intellettiva, un ruolo unico all'interno del team multidisciplinare che determina un aumento della qualità dell'assistenza erogata.

Infine, lo studio di Hart et al. (12) descrive lo sviluppo, l'implementazione e l'evoluzione del CAST (Center for Autism Services and Transition) un programma basato sull'assistenza primaria agli adulti nello spettro autistico, con particolare attenzione alla transizione dall'assistenza pediatrica a quella per adulti. Il CAST permette di offrire cure personalizzate e di alta qualità attraverso un'assistenza completa e centrata sull'utente, erogata da un team multidisciplinare, il coordinamento dell'assistenza e l'accessibilità dei servizi, garantendo elevati standard di qualità e sicurezza. Il team multidisciplinare è composto da psichiatri, infermieri, medici e assistenti sociali, ognuno dei quali nella sua area di competenza supporta e assiste l'utente e la famiglia. Tra i servizi messi a disposizione dal CAST troviamo: *video delle procedure*, supporti visivi attraverso i quali gli utenti dello spettro autistico possono in anticipo sperimentare le diverse fasi della procedura a cui dovranno sottoporsi e così avere una migliore compliance al trattamento; le *"visite felici"* brevi visite effettuate da medici o infermieri che si concentrano sullo sviluppo del comfort nei confronti di procedure che l'assistito ha difficoltà a tollerare; *sessioni didattiche serali*, sviluppate per sostenere gli utenti e le famiglie nell'affrontare le sfide più comuni in modo più

approfondito di quanto una visita medica possa in genere permettere.

La presenza di queste figure infermieristiche garantisce la presa in carico dell'utente e della famiglia, e l'erogazione di un'assistenza di qualità favorendo la continuità assistenziale.

Lo studio di Tiner et al. (8) analizza in quale misura viene raccomandata l'attività fisica dagli infermieri, riconoscendo negli stessi un importante ruolo per quanto riguarda l'educazione e la prevenzione della salute per le persone con ASD. Come già discusso gli utenti con ASD riscontrano numerose difficoltà nel sottoporsi ad esami di routine e di screening, a causa dei loro problemi comportamentali, perciò può essere particolarmente vantaggiosa la figura dell'infermiere di comunità nella prevenzione della salute pubblica.

L'ultimo studio che permette di approfondire la tematica è *"The role of the NP in primary care of adults with autism spectrum disorder"* (11) che riconosce al Nurse Practitioner (NP) una posizione unica per riformare l'assistenza primaria, eliminare le disuguaglianze e colmare le lacune dell'assistenza per gli utenti con ASD attraverso l'educazione, la difesa e la promozione della salute. Lo scopo dell'articolo è esaminare il ruolo del NP nel migliorare le esperienze di assistenza primaria e gli esiti delle malattie croniche degli adulti con ASD. L'articolo afferma che una maggiore formazione è fondamentale per rafforzare la fiducia degli operatori, le loro capacità di comunicazione e le loro abilità cliniche, condizione che può essere realizzata non solo attraverso modifiche dei programmi universitari ma anche fornendo l'opportunità agli operatori di cure primarie di partecipare a workshop e conferenze sull'ASD. In conclusione, lo studio afferma che, data la potenzialità del loro ruolo, è necessario che i NP migliorino le loro conoscenze e la loro fiducia nella cura degli adulti con ASD facendo pressione per una maggiore formazione e incoraggiando le parti interessate ad





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



implementare un'istruzione specifica sugli ASD nei programmi universitari, ottenendo conoscenze e competenze necessarie per affrontare i bisogni sanitari complessi di questi utenti.

Gli studi di Cashin (10) e Shawahna (19) permettono di analizzare in quale misura gli infermieri si sentono competenti nell'assistere persone con autismo e disabilità intellettiva. Shawahna attraverso il suo articolo permette di osservare più da vicino la realtà palestinese in merito all'assistenza infermieristica rivolta agli adulti con disturbo dello spettro autistico (19). In Palestina gli infermieri sono i principali fornitori di servizi sanitari in quasi tutte le strutture sanitarie primarie, secondarie e terziarie dei tre settori (strutture sanitarie del Governo; strutture sanitarie del settore privato; strutture sanitarie dell'Agenzia delle Nazioni Unite) questo li colloca in una posizione chiave per fornire informazioni e garantire servizi alle famiglie e ai caregiver sui disturbi dello spettro autistico. Poiché gli infermieri sono figure importanti nel sistema sanitario palestinese, si suppone che essi abbiano un'adeguata familiarità con le problematiche degli ASD per sostenere i caregiver e le famiglie di utenti con questa condizione. Attraverso questo studio è stata valutata la familiarità auto-riferita degli infermieri palestinesi per quanto riguarda gli ASD, la fiducia nella capacità di fornire consulenza alle famiglie e la disponibilità degli infermieri nel ricevere una formazione sulle questioni relative agli ASD tenendo conto delle variabili sociodemografiche e pratiche. I risultati dello studio hanno evidenziato una scarsa familiarità con le problematiche degli ASD tra gli infermieri, nonostante tra questi più della metà (55%) ha seguito un corso sugli ASD nel corso di laurea e il 18% un programma di formazione continua sugli ASD. Lo studio, inoltre, illustra la familiarità autoriferita degli infermieri a sintomi, trattamenti e risorse della comunità per i disturbi dello spettro autistico. Tramite una rapida analisi se in tutti gli items riportati si sommano e confrontano i

professionisti che si definiscono “*not familiar at all*” e “*not familiar*”, cioè coloro che non hanno familiarità nelle tematiche affrontate, con quelli che si definiscono “*familiar*” e “*completely familiar*”, ovvero coloro che ne hanno, questi ultimi risultano sempre in numero minore rispetto ai primi.

L'articolo di Cashin et al. (10) dà invece la possibilità di confrontare le conoscenze, il comfort e le capacità auto-percepite dagli infermieri australiani nell'assistere utenti con disabilità intellettiva e/o disturbo dello spettro autistico in diversi contesti: cure primarie e comunità, cure intensive (ICU), ospedali per acuti, dipartimenti di emergenza (ED), pediatria e ID/ASD. In Australia non esistono corsi post-laurea in infermieristica che facilitino la specializzazione e perciò non può essere incentivata la formazione in determinate aree se non attraverso dei corsi privati. Nell'articolo vengono riportati in base al contesto in cui lavorano il profilo formativo e la preparazione degli infermieri. Sono confrontati la formazione universitaria “*Undergrad Content about ID/ASD*” (sia per i contenuti che per il tirocinio clinico), la collocazione clinica “*Clinical Placement*”, il Continuing Professional Development (Sviluppo Professionale Continuo), nella ID e ASD, la formazione post-laurea più in generale e la preparazione educativa e clinica nell'assistenza diretta ad utenti con ASD. In tutte le variabili gli infermieri che si occupano di ID/ASD hanno riferito una proporzione significativamente maggiore di contenuti ed opportunità formative rispetto a qualsiasi altra area infermieristica, suggerendo che lavorare nel contesto ID/ASD è associato a contenuti e opportunità formative uniche. Inoltre, alla domanda su quanto si sentissero preparati a soddisfare i bisogni sanitari delle persone con ID/ASD in base alle loro esperienze formative e cliniche, gli infermieri ID/ASD hanno riferito di sentirsi significativamente più preparati rispetto a tutti gli altri contesti di pratica.

I risultati di questo studio hanno mostrato che una maggiore esposizione a contenuti formativi e tirocini





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



clinici designati, durante il corso di laurea infermieristica, inerenti a ID/ASD determinano una maggiore conoscenza e capacità nel lavorare successivamente con utenti con queste condizioni cliniche. Inoltre, è stato evidenziato che il completamento di qualifiche post-laurea che non hanno contenuti focalizzati sul lavoro con persone con ID e/o ASD non si traduce in una conoscenza o fiducia auto-riferita nel lavoro con questi utenti, in quanto in assenza di una formazione specifica gli infermieri non riescono a generalizzare le altre formazioni. In conclusione, per migliorare le conoscenze e la sicurezza auto-dichiarate nel lavoro con utenti con ID/ASD è necessario includere contenuti specifici relativi all'ID e ASD in tutte le qualifiche infermieristiche universitarie e post-laurea.

Lo studio Giarelli et al. (9) fornisce la possibilità di parlare di uno degli strumenti, che possono essere utilizzati per migliorare la formazione degli studenti del corso di laurea infermieristica, per implementare le loro conoscenze nell'ambito degli ASD, la simulazione. L'articolo riconosce che attualmente gli utenti ricevono o cercano servizi di assistenza per acuti non beneficiando di protocolli di trattamento specifici della popolazione che considerino adeguatamente i bisogni specifici degli adulti nello spettro autistico e che i programmi di formazione infermieristica prevedono un tempo limitato o nullo dedicato all'insegnamento delle particolari esigenze mediche o di salute mentale di questa popolazione. La mancanza di istruzione e formazione da parte degli infermieri e di altri operatori sanitari contribuisce al rischio continuo, per le persone con ASD e ID, di sperimentare disparità e ingiustizia nella qualità dell'assistenza sanitaria erogata e ricevuta.

La soluzione creativa proposta dall'articolo è simulare l'incontro con l'assistito in una struttura virtuale. La simulazione viene realizzata in un ambiente sicuro, in cui la cura della persona può essere insegnata in modo efficace sotto supervisione controllata, con un attore

addestrato, che interpreta il ruolo dell'utente con ASD, eliminando il potenziale rischio di disagio fisico ed emotivo per gli utenti reali. La simulazione è un potente strumento di formazione per gli infermieri ed i ricercatori, che lo identificano come un mezzo per aumentare le competenze, la fiducia nelle proprie capacità e migliorare la comunicazione. Lo studio ha dimostrato che la simulazione è uno strumento efficace per insegnare agli studenti come instaurare una relazione di cura con utenti con disturbo dello spettro autistico, amplificando e approfondendo le conoscenze e competenze dello studente.

L'articolo di Nosileftiki (20), ci dà, infine, l'opportunità di analizzare la condizione della salute mentale passata della Grecia. L'articolo raccoglie appunti e riflessioni di un'infermiera, che all'interno del programma "*Psychargos B*", conosce e assiste una donna con ASD grave durante il passaggio dal manicomio al collegio.

Il programma Psychargos viene sviluppato alla fine degli anni 90 (21), con lo scopo di evacuare e chiudere i 9 Ospedali Psichiatrici (OP) presenti in Grecia e dimettere i 3.500 pazienti in essi ricoverati, riformando l'assistenza psichiatrica con servizi inseriti nella comunità. Il programma è stato suddiviso in fasi, tuttavia il suo decorso è stato rallentato dalla crisi economica e nel 2019 gli obiettivi risultavano ancora in parte disattesi.

In questo contesto l'articolo riporta l'intervento effettuato nel 2005 dall'infermiera di riferimento con Lena, una nuova arrivata in collegio e uno dei primi casi di transizione dal manicomio alla comunità, nell'ambito dei programmi di smobilitazione Psychargo B. Lo scopo dell'articolo è quello di rilevare le particolari emozioni provate dagli infermieri che assistono le persone con autismo e i problemi che gli utenti devono affrontare con le mutevoli condizioni del loro ambiente. Il materiale dello studio è costituito da appunti scritti, pensieri





registrati e resoconti dell'infermiera di riferimento nel suo tentativo di sperimentare uno specifico intervento infermieristico. Durante il percorso assistenziale l'infermiera ha osservato, registrato e cercato di comprendere attivamente i comportamenti, le azioni, gli eventi e i modelli di comunicazione non verbale dalla ragazza con autismo. L'articolo si mostra fortemente ricco di richiami emotivi, come paura, rabbia, incertezza, ansia, che nell'infermiera causano turbamento, tuttavia si conclude con il perseguimento dell'obiettivo, anche se con tempi molto lunghi. Nei risultati dello studio viene applicata un'analisi dei documenti scritti dell'infermiera, che riconoscono come l'intervento infermieristico sia ostacolato dalla mancanza di comunicazione, e quindi di condivisione, tipica dell'ASD, e la difficoltà di Lena nell'adattarsi ad un ambiente nuovo con persone diverse. L'articolo riconosce la necessità che gli interventi infermieristici vengano erogati come facenti parte di un piano di assistenza individualizzato, che includa la valutazione continua delle competenze e delle abilità della persona, la pianificazione dell'igiene personale, la somministrazione dei farmaci, i pasti, i tempi di formazione, di gioco e di sonno. L'infermiere instaura

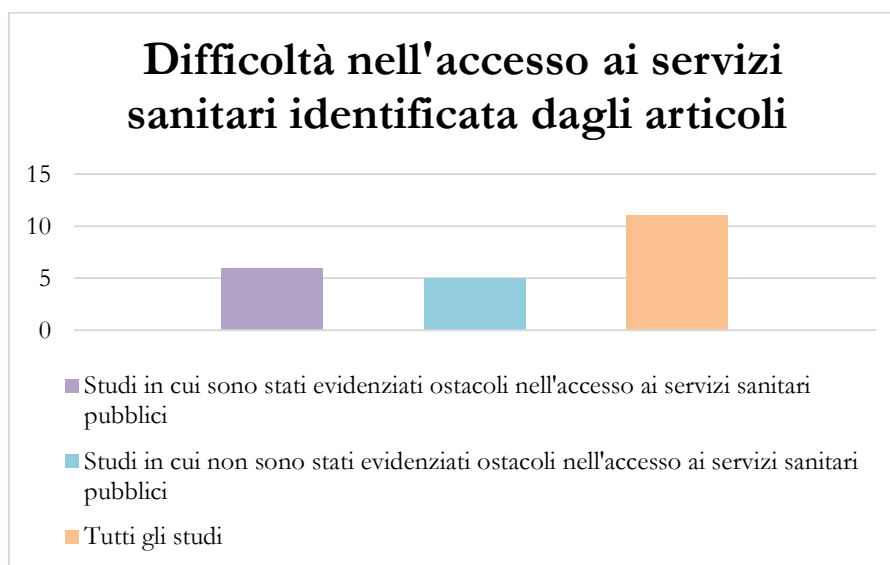
una relazione terapeutica e organizza un ambiente stabile, funzionale, tranquillo e ben strutturato, nell'erogazione dei suoi interventi, divide gli obiettivi identificati in altri più semplici, rivalutandoli ed adattandoli costantemente alle risposte dell'utente per ottenere risultati migliori. Tuttavia, affinché il piano abbia successo, è necessario che la linea di intervento venga mantenuta da ogni operatore che entra in contatto con l'utente.

Quest'articolo ci dà la possibilità di apprendere molto da un'esperienza passata nella quale vengono messe a nudo le emozioni dell'operatore ed analizzate le fasi del processo che portano a compimento degli obiettivi preposti.

DISCUSSIONI

I risultati della revisione hanno prodotto degli ottimi spunti di riflessione; tuttavia, ci hanno messo di fronte ad una difficile realtà caratterizzata dalla presenza di svariati ostacoli che incontrano gli utenti con disturbo dello spettro autistico nell'accedere ai servizi sanitari pubblici.

Grafico 1 Analisi degli articoli per la difficoltà nell'accesso ai servizi sanitari da parte degli utenti con autismo



Corresponding author:

Giulia Pintus; giulia.pintus@uniroma1.it

Dipartimento di Scienze Chirurgiche, La Sapienza
Università di Roma, via Lancisi 2, 00161, Roma



Milano University Press



Inoltre, la ricerca ha permesso di confrontare le diverse offerte assistenziali messe a disposizione degli utenti con ASD relative alle nazioni in cui sono stati condotti gli studi. Non essendo presenti nella letteratura vagliati articoli inerenti al ruolo dell'infermiere, nel percorso assistenziale degli utenti con disturbo dello spettro autistico, in Italia, non è stato possibile confrontarla con quelli reperiti.

In Inghilterra e in Irlanda sono presenti gli infermieri clinici specializzati e infermieri di comunità per la disabilità intellettiva che forniscono assistenza personalizzata agli utenti con disturbo dello spettro autistico e supportano la famiglia lungo il percorso, tuttavia il profilo di questi infermieri è confuso e non giova nel definirne i ruoli (16) (15). Una modalità diversa di intervento è individuata dal CAST, struttura socio-sanitaria statunitense che trova la soluzione dei bisogni insoddisfatti, degli utenti con ASD, nel team multidisciplinare. Quest'ultimo, erogando un'assistenza ampia e completa, permette di rispondere a tutti i bisogni dell'utente e della famiglia (12).

Ogni articolo incluso nella revisione, anche se con modalità differenti, raccomanda un'assistenza infermieristica personalizzata e centrata sull'utente con disturbo dello spettro autistico.

Nei risultati è ben evidenziato quanto sia necessaria un'assistenza di qualità a questi utenti a causa delle loro particolari caratteristiche cliniche e comportamentali, che pone in difficoltà il professionista nell'instaurare una relazione di cura.

Le funzioni che l'infermiere può assumere nel percorso assistenziale dell'utente con ASD individuate dagli studi possono essere riassunte in:

- Prevenzione ed educazione sanitaria;
- Promozione della salute;
- Agevolazione nell'approccio dell'utente con i servizi di sanità pubblica;

- Supporto informativo alla famiglia dell'utente;
- Riduzione delle discriminazioni sociali e sanitarie;
- Indirizzare le famiglie ai servizi più idonei sul territorio.

Con queste premesse alcuni articoli affrontano la necessità di implementare quelle che sono la formazione base e post-base degli infermieri, affinché essi possano erogare assistenza di qualità e possedere le conoscenze e competenze adeguate a farlo.

CONCLUSIONI

Questa ricerca presenta dei limiti: innanzitutto la natura narrativa della revisione non ha permesso di esplorare la totalità dei contributi esistenti a livello internazionale; inoltre non essendo presente una figura infermieristica specializzata nei disturbi dello spettro autistico, riconosciuta a livello internazionale, con difficoltà si riesce a comprendere quale potrebbe essere il reale ruolo che può assumere questa figura.

Affinché possa essere garantita un'assistenza di qualità è necessario che venga implementato all'interno della formazione di base un corso comprendente contenuti sull'ASD, e che vengano previsti percorsi post base per l'assistenza avanzata ad utenti con ASD.

I risultati emersi permettono di sottolineare la necessità che questa sia riconosciuta come figura portante nel percorso assistenziale dell'utente con ASD e della sua famiglia, da parte delle politiche di sanità pubblica.

La ricerca nell'ambito dell'assistenza infermieristica diretta agli utenti con disturbo dello spettro autistico è risultata particolarmente carente, perciò è necessario che vengano effettuate ulteriori ricerche per evidenziare la necessità di interventi infermieristici specializzati e la qualità delle cure percepita dagli





utenti con disturbo dello spettro autistico e dalle famiglie.

Nel complesso i risultati dello studio si sono rivelati in linea con quelle che erano le premesse, ovvero la povertà di servizi esistenti che possano permettere alle persone con disabilità, e in particolare con disturbo dello spettro autistico grave, di accedere alle prestazioni di cui necessitano. Sebbene non in maniera strutturata in altre realtà europee ed extraeuropee esistono infermieri di famiglia e di comunità, debitamente formati, che educano, istruiscono ed assistono l'utente ed il caregiver. Tuttavia, in Italia, e in particolare nella Regione Lazio, esistono dei servizi che hanno preso forma negli ultimi anni destinati a crescere e ad espandersi, come il progetto Curare con Cura ed il Servizio Tobia. Quello che si auspica è che questi servizi si amplino coinvolgendo altre strutture sul territorio laziale ed italiano. È fondamentale affinché questo avvenga che sia presente una figura di collegamento sul territorio, l'infermiere di famiglia e di comunità con specifica formazione, che possa agevolare la conoscenza di questi servizi oltre a rispondere ai bisogni di assistenza dell'utente con disturbo dello spettro autistico grave e del caregiver.

È auspicabile il proseguimento della ricerca in questo campo, anche attraverso la conduzione di studi sperimentali che misurino la conoscenza delle famiglie e dei caregiver sui servizi messi a disposizione, il loro grado di soddisfazione per l'assistenza ricevuta ed eventualmente la loro percezione relativamente al ruolo ed al contributo possibile fornito dall'infermiere.

Bibliografia

1. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5^a ed. Washington: American Psychiatric Association; 2013. 991 p.

2. Volkmar FR. Autism and pervasive developmental disorders. Cambridge: Cambridge University Press; 2019.

3. Ordine degli Psicologi della Regione Siciliana. Il Disturbo dello Spettro dell'Autismo in età adulta: stato dell'arte e proposte operative per gli psicologi. Ordine degli Psicologi della Regione Siciliana. [Online] Febbraio 2021. [Riportato: 8 Settembre 2024.] https://www.oprs.it/wp-content/uploads/2021/02/Il-Disturbo-dello-Spettro-Autismo-in-età-adulta_compressed-1.pdf.

4. Mazzone L. Un autistico in famiglia. Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici : Mondadori; 2015.

5. Keller R. I disturbi dello spettro autistico in adolescenza e in età adulta. Trento: Erickson; 2016.



6. Angelini G. State of Mind [Internet]. Revisioni sistematiche - La ricerca nelle Scienze Psicologiche; 18 dicembre 2023 [consultato il 7 settembre 2024]. Disponibile all'indirizzo: <https://www.stateofmind.it/2023/12/revisione-sistematica-prisma/>.

7. Scullion PA. Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination. J Adv Nurs [Internet]. Marzo 2010 [consultato l'23 settembre 2023];66(3):697-707. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05211.x>

8. Tiner S, Cunningham GB, Pittman A. "Physical activity is beneficial to anyone, including those with ASD": antecedents of nurses recommending physical activity for people with autism spectrum disorder. Autism [Internet]. 27 novembre 2020 [consultato l'11 agosto 2023];25(2):576-87. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1177/1362361320970082>





9. Giarelli E, Fisher K, Wilson L, Bonacquisti LM, Chornobroff M, DiPietro AM, Weiss MJ, Bannett G. Developing and pilot testing decision-making tools to improve nursing care of adults on the autism spectrum using simulation. *J Dev Phys Disabil* [Internet]. 26 novembre 2021 [consultato il 14 settembre 2023];34:609-43. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09817-6>

10. Cashin A, Pracilio A, Buckley T, Morphet J, Kersten M, Trollor JN, Griffin K, Bryce J, Wilson NJ. A cross-practice context exploration of nursing preparedness and comfort to care for people with intellectual disability and autism. *J Clin Nurs* [Internet]. 16 novembre 2021 [consultato il 4 settembre 2023];31(19-20):2971-80. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1111/jocn.16131>

11. Robert J, Duff E. The role of the NP in primary care of adults with autism spectrum disorder. *Nurse Pract* [Internet]. Ottobre 2021 [consultato il 13 agosto 2023];46(10):44-8. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1097/01.npr.0000769744.15933.0f>

12. Hart LC, Saha H, Lawrence S, Friedman S, Irwin P, Hanks C. Implementation and evolution of a primary care-based program for adolescents and young adults on the autism spectrum. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2 luglio 2021 [consultato il 14 agosto 2023];52(7):2924-33. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05171-w>

13. Regolo D. Jobmetoo [blog su Internet]. Il modello sociale della disabilità: cos'è e (soprattutto) a cosa ci serve; 15 aprile 2015 [consultato il 9 settembre 2024]. Disponibile all'indirizzo: <https://blog.jobmetoo.com/modello-sociale-della-disabilita/>.

14. Mafuba K, Gates B, Cozens M. Community intellectual disability nurses' public health roles in the

United Kingdom: an exploratory documentary analysis. *J Intellect Disabil* [Internet]. 17 novembre 2016 [consultato il 13 agosto 2023];22(1):61-73. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1177/1744629516678524>

15. Doody O, Slevin E, Taggart L. Focus group interviews examining the contribution of intellectual disability clinical nurse specialists in Ireland. *J Clin Nurs* [Internet]. 2 marzo 2017 [consultato l'11 settembre 2024];26(19-20):2964-75. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1111/jocn.13636>

16. Doody O, Slevin E, Taggart L. A survey of nursing and multidisciplinary team members' perspectives on the perceived contribution of intellectual disability clinical nurse specialists. *J Clin Nurs* [Internet]. 28 luglio 2019 [consultato il 16 agosto 2023];28(21-22):3879-89. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1111/jocn.14990>

17. Zanuto S. NurseToday.it [Internet]. Modelli sanitari nei principali paesi europei - nursetoday.it; 17 ottobre 2018 [consultato il 10 settembre 2023]. Disponibile all'indirizzo: <https://www.nursetoday.it/2018/10/17/modelli-sanitari-nei-principali-paesi-europei/>.

18. De Capua M. IWOFR | Conference [Internet]. Panoramica dei ruoli infermieristici e del loro campo di applicazione | IWOFR; 27 maggio 2020 [consultato il 15 settembre 2023]. Disponibile all'indirizzo: <https://iwofr.org/it/suddivisione-in-alfabeti-lpn-rn-aprn-np-dare-un-senso-ai-ruoli-infermieristici-e-allambito-di-pratica/>.

19. Shawahna R. Self-rated familiarity with autism spectrum disorders among practicing nurses: a cross-sectional study in the palestinian nursing practice. *BMC Nurs* [Internet]. Dicembre 2021 [consultato l'11 settembre 2023];20(1):241. Disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00764-3>





20. Nosileftiki. Αξιολόγηση της φροντίδας ενήλικα με αυτισμό με τη μέθοδο της συμμετοχικής παρατήρησης – νοσηλευτική προσέγγιση. Hell J Nurs. 2012;51(2):129-38.

21. Pomini V. Osservatorio Processi Comunicativi - Associazione Culturale Scientifica [Internet]. La riforma psichiatrica in Grecia: una storia incompiuta; 2019 [consultato l'1 ottobre 2023]. Disponibile all'indirizzo: http://www.analisiqualitativa.com/magma/1702/articolo_04.htm

