

Evidenze e buone pratiche cliniche per la gestione del bambino con disturbo dello spettro autistico in pronto soccorso pediatrico

Evidences and best practices on management of children with autism spectrum disorder in pediatric emergency department

■ VITTORIA ANGIOLINI¹, STEFANIA ANTONELLI¹, CRISTINA DAGNOLI¹, DANIELE CIOFI²⁻³

¹ Infermiere, Pronto Soccorso Pediatrico, Ospedale dei bambini, ASST Spedali Civili, Brescia

² Infermiere, Servizio di Alta formazione e ricerca infermieristica, Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze

³ Infermiere PhD, Università degli Studi di Firenze, Dipartimento di Scienze della Salute



RIASSUNTO

Introduzione: I bambini con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (*Autism Spectrum Disorder, ASD*) sono un gruppo di pazienti con bisogni assistenziali speciali per la loro peculiare ed eterogenea modalità di risposta agli stimoli ambientali. A causa delle caratteristiche ambientali di ospedali e soprattutto dei Pronto Soccorso (PS) l'esperienza di cura è spesso caratterizzata da un alto livello di *discomfort*. I disturbi comportamentali e i deficit comunicativi e relazionali tipici del bambino con ASD complicano la gestione delle emergenze/urgenze sanitarie e rendono necessarie specifiche scale di valutazione del dolore.

Materiali e Metodi: Lo scopo del seguente lavoro è analizzare la letteratura scientifica esistente sul tema ed estrapolare alcune indicazioni operative per assistere efficacemente nella pratica clinica di PS i giovani assistiti con ASD. È stata condotta una revisione sistematica della letteratura secondo il metodo PIO attraverso le banche dati *Medline (Pubmed)* e *Google Scholar* da cui sono emersi 24 articoli.

Risultati: Gli studi inclusi, comprendono i contesti di emergenza/urgenza e la popolazione con ASD con età inferiore a 18 anni; particolare attenzione è stata rivolta alle esigenze comunicativo-relazionali e alla percezione del dolore. I risultati della ricerca riportano le più innovative strategie ambientali e comunicative di approccio al bambino con ASD in un contesto di emergenza-urgenza.

Discussione: Al fine di garantire un'adeguata assistenza il Professionista Sanitario dovrà conoscere i tratti peculiari del bambino con ASD, collaborare con il genitore, implementare strategie comunicative appropriate e adattamenti ambientali.

Conclusioni: Tali raccomandazioni si sono dimostrate utili durante le procedure di assistenza ospedaliera e sanitarie che coinvolgono questo gruppo di pazienti ma lo studio ha evidenziato che il tema è ancora poco trattato e le *best practices* discusse ancora poco applicate.

Parole chiave: Pediatrico; Disturbo dello Spettro Autistico; Autismo; Pronto Soccorso; Dipartimento di Emergenza/Urgenza; Dolore; Scale di Valutazione del Dolore; Strategie di Comunicazione.



ABSTRACT

Introduction: Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) are a group of vulnerable patients with special healthcare needs due to their peculiar and heterogeneous way of responding to environmental stimuli. As a result of the environmental characteristics of hospitals and especially of Emergency Rooms (ER), the care experience is often characterized by a high level of discomfort. Their behavioral disorders and social-communication deficits complicate the management of health emergencies / urgencies and require specific pain assessment scales.

Methods: The purpose of the following paper is to review the existing literature on the topic and to extrapolate some operational indications to effectively assist young patients with ASD in the clinical practice of first aid. A systematic review of the literature, according to the PIO method, was conducted through databases like *Medline (Pubmed)* and *Google Scholar* databases, from which 24 articles emerged.

Results: The involved studies include the emergency / urgent settings and the ASD population under 18; particular attention was paid to communication-relational needs and the perception of pain. The results of the research report the most innovative environmental and communicative strategies for approaching the ASD child in an emergency-urgency context.

Discussion: In order to ensure adequate assistance, the Health Worker must know the peculiar traits of the child with ASD, cooperate with the parent, implement appropriate communication strategies and environmental adaptations.

Conclusion: These recommendations have proven useful during hospital and healthcare procedures involving this patient group but the study shows that the topic is still little dealt with and the best practices still little applied.

Key words: Pediatric; Autism Spectrum Disorder; Autism; Emergency Room; Emergency Department; Pain; Pain Rating Scales; Communication Strategies.

REVISIONE DELLA LETTERATURA

PERVENUTO IL 05/01/2021
 ACCETTATO IL 18/09/2021

Corrispondenza per richieste:

Dott.ssa Vittoria Angiolini,
vittoriangolini@libero.it

Gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi per il presente studio.

INTRODUZIONE

I Disturbi dello Spettro Autistico (*Autism Spectrum Disorder*, ASD) si contraddistinguono per una generalizzata compromissione di diverse aree dello sviluppo: interazioni sociali, competenze comunicative, comportamenti, interessi e attività^[1].

L'ASD si manifesta in genere nei primi 3 anni di vita e secondo i dati dell'*Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dell'ASD* con una frequenza in Italia stimata di 1 caso ogni 77 bambini^[2].

I bambini con ASD hanno bisogni speciali che richiedono attenzione, sensibilità e risposte diverse in relazione all'ambiente in cui si trovano. Gli ospedali ed in particolare i Pronto Soccorso (PS) sono luoghi la cui intensa attività può essere causa di disagio per la persona con ASD.

Questi soggetti presentano spesso una situazione di comorbidità, che è causa di numerosi accessi in PS e ricoveri in ospedale, durante i quali possono essere sottoposti ad interventi che causano loro dolore e *discomfort*. Tuttavia, sono spesso incapaci di esprimere verbalmente la sensazione dolorosa percepita e, in generale, le loro emozioni; per questo è importante che i Professionisti Sanitari dispongano di strumenti specifici per la valutazione del dolore nel bambino con ASD^[3].

Il riconoscimento dei bisogni speciali e la personalizzazione del piano di cura da parte del Personale Sanitario permettono al bambino e alla sua famiglia di ridurre l'ansia legata all'ospedalizzazione e di ottimizzare l'*outcome* del trattamento.

In questo percorso la raccolta dati e la valutazione infermieristica rivestono un momento cruciale dell'assistenza. Gli strumenti di lavoro *evidence-based*, come le scale di valutazione, offrono un linguaggio comune per comunicare oggettivamente il dato rilevato tra tutti i membri dell'*équipe* di PS^[4].

L'obiettivo del seguente lavoro è analizzare i risultati degli studi internazionali su questa tematica al fine di estrapolare alcune indicazioni operative per assistere efficacemente nella pratica clinica di PS i giovani assistiti con ASD.

MATERIALI E METODI

Il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V, DSM V*) definisce l'autismo come uno "spettro", sottolineando un quadro diagnostico ampio con alcune caratteristiche comuni ed altre eterogenee, la cui manifestazione clinica dipende dallo sviluppo linguistico e dal livello intellettuale^[5].

Lo studio è stato condotto attraverso una revisione della letteratura partendo dal modello PIO, riportato in **Tabella 1**.

L'indagine è avvenuta tra novembre 2019 e gennaio 2020; sono state consultate le più importanti banche dati, quali: *Medline (Pubmed)* e *Google Scholar*, utilizzando le stringhe di ricerca riportate in **Tabella 2**.

La ricerca ha prodotto come risultato iniziale un totale di 74 articoli, 3 dei quali erano presenti in entrambi i *data base*. Un'ulteriore scrematura è stata eseguita tramite la lettura del titolo, rimuovendo 11 dei 74 articoli trovati, dell'*abstract*, consentendo un'ulteriore cernita

di altri 15 lavori, mentre la lettura dei *full text* ha quindi permesso di portare il totale degli elaborati consoni alle nostre esigenze a 32 articoli.

La nostra selezione ha incluso articoli pubblicati negli ultimi 15 anni, che riportavano parole chiave, quali: Pediatrico, Disturbo dello Spettro Autistico, Autismo, Pronto Soccorso, Dipartimento di Emergenza/Urgenza, Dolore, Scale di Valutazione del Dolore, Strategie di Comunicazione. Gli studi inclusi si riferivano ad una popolazione inferiore ai 18 anni.

Sono stati esclusi i lavori riguardanti la popolazione pediatrica non ricoverata in regime di emergenza-urgenza, quelli la cui consultazione non era disponibile gratuitamente presso la Biblioteca Biomedica dell'Università degli Studi di Firenze, studi ancora in fase di sviluppo e gli elaborati non focalizzati sul tema del dolore correlato all'autismo o alla disabilità cognitiva. Ciò ha permesso un'ulteriore rimozione di 8 articoli, portando così il totale dei risultati a 24 articoli selezionati, riportati nella tabella sinottica all'interno del para-

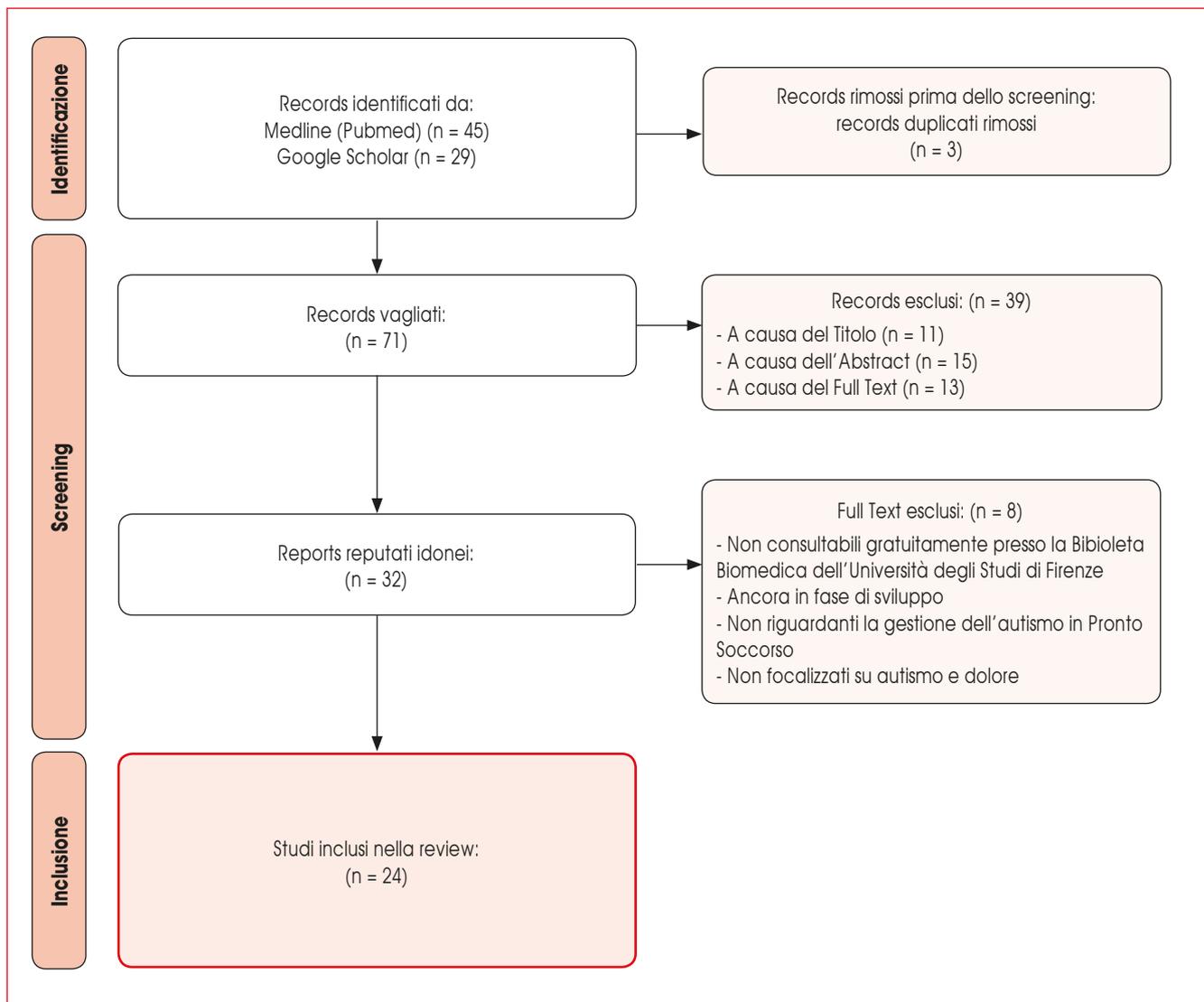
Tabella 1. Modello PIO

	Key words
P (Problema-Paziente)	Children with Autism Spectrum Disorder
I (Intervento)	First aid assistance
	Communication strategies
	Pain rating scales
O (Outcome)	Treatment path effects; Specific approach to the child ASD; Effective communication; pain recognition, treatment, and reduction.

Tabella 2. Stringhe di ricerca in PubMed per la ricerca degli articoli sulla tematica dell'ASD nel bambino e sulla percezione del dolore

((autism spectrum disorder) AND (children[MeSH Terms])) AND (emergency department[MeSH Terms])
((("autistic disorder"[MeSH Terms] OR ("autistic"[All Fields] AND "disorder"[All Fields]) OR "autistic disorder"[All Fields] OR "autism"[All Fields]) AND ("pediatrics"[MeSH Terms] OR "pediatrics"[All Fields] OR "pediatric"[All Fields]) AND Rating[All Fields] AND ("pain"[MeSH Terms] OR "pain"[All Fields]) AND ("weights and measures"[MeSH Terms] OR "weights"[All Fields] AND "measures"[All Fields]) OR "measures"[All Fields]) OR "scale"[All Fields])) AND ("2010/02/22"[PDat] : "2020/02/19"[PDat] AND "humans"[MeSH Terms] AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms]))

Figura 1. Prisma Flow Chart - Identificazione degli studi tramite banche dati (Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097)^[6]



grafo dei risultati (**Tabella 3**).

Sono state inoltre esaminate le Linee Guida italiane e internazionali della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, della Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale e della Società Italiana di Pediatria, la cui consultazione dei docu-

menti in versione elettronica è stata possibile utilizzando il servizio di *Auto-Proxy* fornito dalla Biblioteca Biomedica dell'Università degli Studi di Firenze.

RISULTATI

Sulla base dei criteri di inclusione/esclusio-

ne sono stati inclusi nella revisione i seguenti articoli: Revisioni Sistematiche con e senza metanalisi, Indagini Qualitative, Studi Trasversali, Indagini *before-after*, Indagini con Metodo Misto, *Trial* controllati randomizzati, inseriti nella tabella sinottica (**Tabella 3**).

Tabella 3. Tabella sinottica risultati review

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Lyte S. et al "Youth with autism spectrum disorder in emergency department" 2018	Review	<ul style="list-style-type: none"> I giovani con ASD (0-17aa) hanno una probabilità fino a 30 volte maggiore di presentarsi in PS rispetto ai coetanei normotipo. I giovani con ASD, accedono in PS prevalentemente per disturbi comportamentali o psichiatrici, rispetto ai coetanei normotipo. I giovani con ASD hanno maggiore probabilità di accedere ripetutamente in PS e di venir ricoverati rispetto ai coetanei normotipo. 	La ridotta disponibilità di studi in letteratura circa l'utilizzo del PS da parte dei giovani con ASD.

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Al Sharif S. et al. "Managing Children with Autism Spectrum Disorders in Emergency Departments" 2016	Case report	Sviluppare un percorso ASD: <ul style="list-style-type: none"> • Identificazione precoce; • Interventi comunicativi; • preparazione procedurale prima di un qualsiasi intervento; • Utilizzare Kit di coping per bambini ASD; • Modificare il piano in base agli effetti sul bambino. 	<ul style="list-style-type: none"> • Migliorare l'esperienza in Pronto Soccorso per i bambini autistici e le loro famiglie. • Migliorare il funzionamento generale del dipartimento.
Kirsh S.F. et al. "Determinants of parent satisfaction with emergency or urgent care when the patient has autism" 2018	Mixed method	<ul style="list-style-type: none"> • Più della metà dei genitori ha riferito soddisfazione per la visita in PS riflettendo l'interesse recente nell'affrontare i bisogni dei bambini con ASD. • Una lunga attesa non si traduce in insoddisfazione se i genitori informati hanno aspettative realistiche ed il personale è attento alle loro esigenze speciali. • Le capacità interpersonali e comunicative del personale sono le determinanti più importanti della soddisfazione complessiva. • La contenzione spesso aumenta l'ansia e l'aggressività e pertanto va considerata solo quando il comportamento rappresenta un pericolo per sé o per gli altri. • Se il genitore non dichiara all'ingresso che il bambino è ASD, potrebbe avere difficoltà nel menzionare la parola "autismo" e pensare che dichiarandolo non farebbe alcuna differenza. Pertanto divulgare questa disabilità, potrebbe facilitare l'assistenza ma non promuoverne la soddisfazione. • Per molte famiglie, gli operatori sanitari hanno una comprensione insufficiente degli individui con ASD e suggeriscono la formazione del personale per dare loro una migliore comprensione dell'ASD e le strategie utili per la loro cura. 	<ul style="list-style-type: none"> • Un tasso di risposta complessivo relativamente basso. • Bias conferito dal reclutamento di soggetti da un'unica fonte. • Le risposte del soggetto dipendevano dal ricordo di incontri fino a 3 anni prima.
Rooth E. et al. "Nurses' experiences of giving care to children with autism spectrum disorder within somatic emergency care" 2016	Qualitative survey	<ul style="list-style-type: none"> • Ridurre al minimo i tempi di attesa. • Offrire una stanza separata. • Parlare uno alla volta, usando un linguaggio concreto. • Ridurre al minimo gli stimoli. • Strategie per valutare il livello di dolore, soprattutto con i bambini non verbali. • Utilizzare strumenti di autovalutazione per valutare il livello di dolore nei bambini con ASD verbali e ad alto funzionamento. • Considerare i genitori indispensabili per interpretare i sintomi del bambino e informare il personale sulle strategie di interazione. • Usare strategie per migliorare la preparazione procedurale (come un libro di fiabe) da sfruttare durante i periodi di attesa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il pronto soccorso pediatrico di grandi dimensioni ha costituito un limite secondo gli autori. • Conoscenza più approfondita dell'ASD. • Educazione e tutoraggio per formare routine e strutture per prendersi cura dei bambini con ASD.

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Scarpinato N. et al. "Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting" 2010	Review	<p>Modifiche al piano di assistenza:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coinvolgere i genitori per capire quali strategie possono aiutare il bambino ad affrontare i fattori di stress; • Aggiungere domande di screening alla valutazione infermieristica iniziale; • Riconoscere la diversa percezione che ha il Bambino ASD degli interventi di assistenza; • Modificare l'ambiente promuovendone la sicurezza, rimuovendo le attrezzature non necessarie e riducendo al minimo gli stimoli ambientali; • Preassegnare il personale promuovendo il rapporto di fiducia con il bambino; • Collaborare con il caregiver per stabilire una comunicazione efficace, utilizzando il sistema familiare al bambino che potrebbe richiedere una formazione specializzata per i medici; • Dare indicazioni chiare e semplici per comunicare istruzioni e migliorare la concentrazione del bambino; • Utilizzare strumenti alternativi di valutazione del dolore basati sui comportamenti se il bambino non è in grado di comunicarne sull'intensità; • Utilizzare lo stesso strumento di valutazione del dolore da parte di tutti i membri dell'équipe; • Fornire un tempo adeguato per la preparazione, coinvolgendo i genitori; • Consentire al bambino di vedere, toccare e sentire tutti i dispositivi coinvolti nella procedura; fornire istruzioni step by step, usare rinforzi positivi e un sistema di ricompensa durante e dopo la procedura; • Proseguire le terapie domiciliari e collaborare con i servizi psichiatrici ospedalieri per la gestione dei comportamenti aggressivi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sviluppare strumenti di valutazione come le "Domande di Valutazione Iniziale" pertinenti al bambino ASD ricoverato. • Sviluppo di procedure standard per l'assistenza ai pazienti con ASD. • Sviluppare un gruppo multidisciplinare responsabile dell'aggiornamento sui progressi nella ricerca sull'ASD e della divulgazione scientifica nell'équipe.
Wood B. et al. "Creating a sensory-friendly pediatric emergency department" 2019	Before-after Survey	<p>Crea una guida per operatori sanitari che vogliono rispondere a cambiamenti come:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gli stimoli della sala d'attesa; • Il "sovraccarico sensoriale" durante l'esame e le procedure; • La capacità comunicativa con i pazienti ASD; • Ampliare le tecniche/risorse di distrazione disponibili; • Suggestire ai genitori di comunicare le caratteristiche sensoriali dei propri figli al personale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lunghe tempistiche di sviluppo. • Disponibilità di risorse economiche. • Limitata capacità di ottenere dati sugli esiti, in quanto l'esperienza sensoriale nei bambini con ASD è empiricamente poco pratica da misurare.
Nicholas D.B. et al. "Patient- and Family-Centered Care in the Emergency Department for Children With Autism Pediatrics" 2020	Qualitative survey	<p>Applicare i principi del <i>Patient- and Family-Centered Care</i> (PFCC) all'assistenza in PS per i bambini con ASD e le loro famiglie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sviluppare indicatori e standard PFCC per la cura dell'ASD in PS; • Considerare se, e come, i bambini con ASD potrebbero essere identificati per segnalare (e quindi garantire) cure sensibili all'ASD in Pronto Soccorso; • Identificare strategie per raggiungere gli standard PFCC di assistenza basata sull'ASD in PS tramite pianificazione e lo sviluppo delle capacità; • Considerare le opportunità di formazione per garantire uno sviluppo professionale continuo che promuova il PFCC rispetto all'assistenza basata sull'ASD in PS. 	<ul style="list-style-type: none"> • Questo studio si è discostato dagli approcci analitici qualitativi tradizionalmente induttivi. • La PFCC è una priorità promettente per rendere l'assistenza proattiva in un ambiente come il PS in cui il disagio per i bambini con ASD è aumentato a causa di intensi stimoli sensoriali e dell'urgenza spesso imposta all'interno dei processi di cura.

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Pratt K. et al. "Ensuring successful admission to hospital for young people with learning difficulties, autism and challenging behaviour: a continuous quality improvement and change management programme" 2012	Qualitative survey	Un audit utile per identificare aree chiave di miglioramento: <ul style="list-style-type: none"> • Un professionista chiave che si occupa durante la pre-ospedalizzazione di questionari inerenti le principali esigenze comportamentali e di comunicazione del paziente con ASD. Elementi della check list del pre-ricovero: <ul style="list-style-type: none"> • Età funzionale del bambino; • La competenza e il metodo di comunicazione del bambino; • Fattori motivanti e interessi; • Comportamenti di sfida; • Condivisione di un piano di ricovero con tutti i consulenti coinvolti; • Cosa ha funzionato nelle esperienze precedenti; • Sviluppare il piano di ammissione; • Problemi pratici relativi al ricovero. 	Una specifica check list pre-ricovero condivisa con il caregiver e un membro specifico dello staff consapevole di come funziona il sistema è essenziale poiché fa risparmiare tempo e migliora la qualità dell'esperienza di cura per le famiglie per i giovani e per il personale.
Brown AB. et al. "Communication in autism spectrum disorder: a guide for pediatric nurses" 2014	Review	<ul style="list-style-type: none"> • Il bambino può avere un vocabolario più ampio di quello che capisce. • Diminuire gli stimoli sensoriali complessivi per mantenere il bambino concentrato. • Utilizzare le immagini il più possibile, parlare lentamente con toni bassi, guardandolo. • Proporre un argomento alla volta, dividendo le informazioni. • Concedere il tempo di elaborare le informazioni. • Usare un linguaggio concreto. • Verificare periodicamente la comprensione. • Consentire al bambino l'accesso alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). • Osservare i comportamenti che potrebbero essere tentativi di comunicazione. • Per gestire le interruzioni nella comunicazione: ripetere, modificare o ritrasmettere il messaggio. • Monitorare i segnali di frustrazione e utilizzare strategie che hanno funzionato in passato. • Durante lo sfogo: non intervenire fisicamente, usare solo parole essenziali: frasi brevi a basso tono. 	Piccoli adattamenti nel metodo di comunicare possono aiutare a facilitare la relazione infermiere-paziente.
Debbaudt D. "Patients with autism and other high risks: a growing challenge for healthcare security." 2009	Review	<ul style="list-style-type: none"> • Avvisare il bambino prima di ogni azione. • Dare indicazioni semplici, concrete, comunicando gli interventi seguendo una sequenza lineare. • Coinvolgere i genitori nell'interpretazione dei suoi segni e sintomi e nel posizionamento delle apparecchiature. • Decidere in modo interdisciplinare se attuare alcuni interventi non essenziali. • Offrire una stanza con solo un equipaggiamento essenziale. • Avvicinarsi evitando movimenti bruschi e repentini. • Stabilire un contatto fisico solo se necessario. • Utilizzare i dispositivi in modo propositivo e non minaccioso. • Far conoscere i dispositivi che verranno utilizzati. • Porre attenzione alla temperatura dei devices, al loro suono o a sensazioni tattili particolari. • Dare rinforzi positivi. 	

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Davignon MN. et al. "Parent and provider perspectives on procedural care for children with autism spectrum disorders" 2014	Qualitative survey	<ul style="list-style-type: none"> • Rendere i professionisti preparati e proattivi: educare ad approcciarsi e comunicare con i bambini con ASD; conoscere i loro bisogni; condividere le informazioni nell' équipe. • Rendere le famiglie informate: fornir loro dettagli su cosa aspettarsi durante una visita e sugli strumenti che potrebbero essere utilizzati per facilitare il bambino durante la visita, permette ai genitori di impegnarsi più attivamente con il personale orientandolo alle probabili difficoltà, di suggerire modifiche alla struttura della visita e di collaborare per preparare strategie di coping. • Consentire al bambino di muoversi al proprio ritmo. • Garantire tempestività di cura per evitare lunghe attese che esacerbano agitazione. • Eseguire modifiche ambientali. • Coinvolgere il personale essenziale. 	Gli interventi mirati alla preparazione e alla comunicazione tra i professionisti e le famiglie dei bambini con ASD; le modifiche nel flusso dei pazienti e degli ambienti clinici hanno il potenziale per migliorare la qualità degli interventi individualizzati necessari per i bambini con ASD.
Drake J. et al. "Evaluation of a coping kit for children with challenging behaviors in a pediatric hospital" 2012	Cross-sectional survey	<ul style="list-style-type: none"> • Il kit è stato reputato efficace per ridurre l' ansia del paziente, calmare il comportamento del bambino e aumentare la cooperazione durante le procedure. • Il personale ha riscontrato che i kit non sono efficaci come comunicazione utile per preparare una procedura. • Il tempo impiegato nell' utilizzo del Kit è risultato inferiore al tempo necessario per ottenere la collaborazione di un bambino senza il kit. • Il kit può essere solo una parte di una serie di interventi per aiutare ad alleviare l' ansia del bambino. 	<ul style="list-style-type: none"> • Campione ristretto. • Non sono stati utilizzati strumenti di valutazione dei comportamenti. • La diagnosi di ASD non è stata verificata con uno strumento diagnostico. • Il questionario è stato modificato per includere una sezione di testo libero di cui non è stata possibile alcuna convalida.
Jolly AA. et al. "Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring for a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder" 2015	Review	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendere l' ASD e i sintomi comuni associati. • Coinvolgere la famiglia per soddisfare al meglio i bisogni speciali del bambino. • Determinare il miglior metodo di comunicazione. • Ridurre al minimo le interruzioni del sonno del bambino. • Replicare la routine di un bambino in ambito ospedaliero. • Limitare il numero di professionisti che interagiscono con il paziente. • Creare un ambiente sicuro. • Identificare i disturbi emotivi e stabilire un sistema di ricompensa. • Coinvolgere un team multidisciplinare di esperti al momento dell' ammissione. • Garantire sostegno alla famiglia rafforzando il rapporto di fiducia con i professionisti. • Registrare un profilo del paziente all' ammissione e garantire il passaggio di informazioni critiche al cambio turno. 	Questi dieci consigli contribuiscono a far vivere al bambino, alla sua famiglia e al personale un ricovero ospedaliero più sicuro, meno stressante, e più piacevole.
Allely C.S. "Pain Sensitivity and Observer Perception of Pain in Individuals with Autistic Spectrum Disorder" 2013.	Review	<ul style="list-style-type: none"> • L' attività facciale influenza gli osservatori che valutano l' intensità del dolore dei bambini con ASD. • La significativa reazione comportamentale in risposta a uno stimolo doloroso emersa contraddice la credenza sull' insensibilità al dolore negli individui con ASD. • Le segnalazioni di ridotta sensibilità al dolore nell' ASD non si correlano ad insensibilità o analgesia endogena al dolore, ma a una diversa modalità di esprimerlo. • L' esperienza e l' espressione del dolore differiscono in base al livello delle abilità comunicative e linguistiche e delle diverse diagnosi di ASD. • Gli individui con ASD elaborano con difficoltà l' espressione del volto, pertanto non è attendibile chieder loro di valutare il dolore in base alle espressioni facciali del dolore. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le indagini sulla reattività al dolore spesso si basano sui resoconti dei caregiver. • La maggior parte degli studi revisionati prevedeva un campione ridotto.

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Inglese M. D. "Pain expression in children with autism spectrum disorder (ASD), A foundation for instrument development" 2008	Review	<p>1° studio: i bambini con ASD sono in grado di provare ed esprimere dolore, tuttavia la loro espressione del dolore è unica.</p> <p>2° studio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificazione di indicatori specifici del dolore per i bambini con ASD e dimostrazione che gli indicatori rilevanti per altre popolazioni simili di bambini ((NCCPC), (PICIC)) non sono attendibili per questa popolazione; • Iniziale sviluppo di uno strumento di valutazione del dolore per soggetti con ASD: <p>Area osservativa composta da comportamenti espressivi del dolore più comuni con diversi indicatori oggettivi, osservabili e misurabili ritenuti rilevanti per la valutazione del dolore nell'ASD (ad es. "smorfie", "protezione" e "aumento della frequenza cardiaca"), fruibile da chi non conosce il bambino.</p> <p>Area destinata al caregiver per creare un profilo del dolore del proprio bambino in quanto molti altri indicatori sono soggettivi e richiedono la conoscenza della linea di base del bambino e il monitoraggio dei cambiamenti.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Il tasso di risposta al sondaggio. • Il disegno quasi-qualitativo utilizzato nello Studio 1.
Rattaz C.et al. "How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children" 2013	Randomized controlled trial	<p>Confronto delle espressioni del volto, reazioni comportamentali e fisiologiche durante la venipuntura, tramite videoregistrazione e monitoraggio della frequenza cardiaca, tra bambini ASD, bambini con disabilità intellettiva NON ASD e bambini sani (gruppo di controllo).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gli strumenti utilizzati sono: <ul style="list-style-type: none"> - Child Facial Coding System (CFCs); - Noncommunicating Children's Pain Checklist (NCCPC). <p>Risultati:</p> <p>Nessuna differenza significativa tra i gruppi sulla quantità di reazioni facciali, comportamentali e fisiologiche.</p> <p>nei bambini con ASD le reazioni comportamentali e la frequenza cardiaca sembravano rimanere elevate dopo la fine della venipuntura.</p> <p>La NCCPC, convalidata per i bambini con disturbi cognitivi, è accurata per descrivere il dolore anche nei bambini ASD, perché rileva dolore, angoscia ed ansia.</p> <p>L'anestetico locale o la sedazione è stato proposto a meno della metà dei bambini con ASD o disabilità intellettiva, suggerendo che gli operatori sanitari sono meno portati a trattare il dolore nei soggetti considerate meno sensibili al dolore.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • I bambini con ASD sono stati contenuti prima della venipuntura, mentre i bambini nel gruppo di controllo no. • Differenze tra i gruppi con una maggiore esperienza di venipuntura e un uso più sistematico di un locale anestetico o sedazione nei bambini sani. • Bambini del gruppo di controllo erano più giovani degli altri nei gruppi con ASD e disabilità intellettiva. • La reazione dei bambini a una specifica procedura medica non può essere generalizzata per comprendere la reattività al dolore in altri contesti. • Le reazioni dei bambini potrebbero essere simili in una situazione di dolore acuto ma potrebbe differire nel dolore prolungato o cronico.
Hauer J. et al. "Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System" 2017	Review	<ul style="list-style-type: none"> • I genitori dei bambini con danno neurologico considerano la valutazione del dolore un processo incerto ma si reputano accurati nella rilevazione se gli viene fornito uno strumento adeguato. • La scala r-FLACC può essere individualizzata indicando comportamenti specifici per ogni bambino, un'opzione non presente in altri strumenti ed importante per i bambini con comportamenti dolorosi atipici, che se valutati con altri strumenti possono avere punteggi ingannevolmente bassi. • Infermieri e medici ritengono che l'r-FLACC sia dotata di una maggiore utilità clinica per complessità, compatibilità e vantaggio relativo anche in confronto a strumenti come Checklist del dolore in bambini non comunicanti - Versione postoperatoria (NCCPC-PV). 	<p>Sono pochi gli studi che valutano i comportamenti dolorosi nei bambini con ASD, tuttavia le caratteristiche di questi sono simili a quelle dei bambini con disabilità intellettiva senza ASD su cui si concentrano la maggior parte degli studi.</p>

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Nader R. et al. "Expression of pain in children with autism" 2004	Randomized controlled trial	<p>Valutazione del dolore nei bambini con ASD e bambini normotipo tramite la video registrazione delle reazioni dolorose alla venipuntura, usando il CFCS (un sistema di codifica facciale) e l'OSBD (strumento di codifica comportamentale). Valutazione del dolore e dell'attività facciale del figlio fatta dal genitore utilizzando l'FPS durante la procedura e resoconto delle precedenti reazioni al dolore dei loro figli utilizzando la <i>Non-Communication Children's Pain Checklist</i> (NCCPC):</p> <ul style="list-style-type: none"> • I bambini con ASD hanno mostrato un incremento del dolore facciale durante l'inserimento ma non hanno mostrato un aumento del disagio comportamentale nelle fasi di preparazione. Questo è correlato dall'utilizzo non specifico dell'OSBD per la rilevazione del dolore ma per rilevare il disagio comportamentale, che include non solo il dolore ma anche l'ansia; • I genitori di bambini con ASD percepiscono una ridotta sensibilità al dolore nei loro figli rispetto ai bambini non compromessi tendendo a sottovalutarne il dolore; • I bambini con ASD mostrano reazioni comportamentali tipiche al dolore in un contesto clinico e risposte atipiche al dolore quotidiano nel loro ambiente domestico; • L'attività facciale è uno degli indicatori più coerenti e specifici del dolore in tutte le età e livelli di sviluppo. 	<ul style="list-style-type: none"> • I bambini con ASD sono stati contenuti per ricevere una venipuntura iniettiva, mentre i bambini normotipo senza contenzione hanno ricevuto una venipuntura ai fini della raccolta del sangue. I due gruppi hanno reagito in modo simile. • La difficoltà di trovare gruppi di confronto appropriati. • Le misure comportamentali utilizzate non sono specifiche per questa popolazione.
Tordjman S. et al. "Pain reactivity and plasma beta-endorphin in children and adolescents with autistic disorder" 2009	Randomized controlled trial	<p>Valutazione della reattività comportamentale al dolore in bambini con ASD in tre situazioni osservative (a casa, all'asilo e durante il prelievo di sangue) utilizzando la scala di reattività del dolore comportamentale prelinguistica (PL-BPRS) la misurazione della frequenza cardiaca e il dosaggio dei livelli di beta endorfina nel plasma:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gli individui con ASD hanno mostrato una frequenza cardiaca aumentata in risposta alla puntura venosa e livelli plasmatici di beta-endorfina più alti rispetto al gruppo di controllo ma una reattività comportamentale al dolore assente; • L'aumento della frequenza cardiaca e l'elevata -endorfina plasmatica riflettono risposte di stress fisiologico e biologico che sono dissociate dalle reazioni emotive e comportamentali osservabili. Ciò si correla ad una diversa modalità di espressione del dolore piuttosto che a un'insensibilità o all'analgesia endogena. 	<p>La diversa modalità di espressione del dolore nel ASD è correlabile a</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) disturbi della comunicazione verbale, 2) deficit nella comunicazione non verbale e problemi di immagine corporea, o 3) altri problemi cognitivi come: <ol style="list-style-type: none"> (a) difficoltà nello stabilire relazioni causa-effetto tra la sensazione di dolore e lo stimolo che causa il dolore, (b) deficit nell'identificazione di sensazioni ed emozioni che implica capacità di astrazione e simbolizzazione, (c) problemi di apprendimento di risposte socialmente appropriate al dolore.

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Ely E. et al "Pain Assessment of Children with Autism Spectrum Disorders" 2016	Qualitative survey	<ul style="list-style-type: none"> • Coinvolgere il genitore. • Usare strumenti comunicativi adeguati stabilendo quale/i parola/e il bambino usa per il dolore e usare quella/e parola/e. • Molti dei soggetti preferiscono descrivere il dolore piuttosto che usare i numeri. • La maggior parte dei soggetti ha descritto il proprio dolore utilizzando più di uno strumento. I genitori hanno interpretato i comportamenti dei soggetti restanti. • Chiedere che cosa aiuta a ridurre il dolore, cosa ha funzionato in passato, incorporandolo nel piano di cura. • Ogni soggetto ha individuato il dolore su se stesso o usando l'immagine su iPad di un profilo umano. • Le espressioni facciali e il linguaggio del corpo spesso non corrispondono ai punteggi o ai descrittori del dolore, pertanto la sola osservazione per la sua valutazione può comportare un trattamento insufficiente. 	<p>I bambini con ASD richiedono un approccio interattivo e alternativo alla valutazione del dolore. Individualizzare il metodo fornisce risultati più significativi e conduce a migliori interventi di gestione del dolore.</p> <p>Limiti: I soggetti inclusi erano bambini con ASD verbali con dolore acuto a seguito di una procedura chirurgica.</p>
N. F. Bandstra, et al. "Self-reported and parent-reported pain for common painful events in high-functioning children and adolescents with autism spectrum disorder" 2012	Cross-section- nal survey	<p>L'autovalutazione del dolore in bambini e adolescenti con ASD ad alto funzionamento (FPS-r e NRS) è comparata con quella del genitore (NRS) usando delle vignette ipotetiche che mostrano situazioni comuni con livello di dolore variabile:</p> <ul style="list-style-type: none"> • I risultati riportano nessuna differenza significativa nelle valutazioni dell'intensità del dolore tra l'ASD e i controlli e nessuna differenza significativa tra le valutazioni del dolore dei giovani con ASD o dei loro genitori rispetto a un campione di giovani con sviluppo tipico; • I partecipanti ASD hanno dimostrato la capacità di fornire un'autovalutazione del proprio dolore. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il campione è composto da ASD ad alto funzionamento e con buone capacità verbali. • Le situazioni dolorose descritte sono di natura ipotetica, pertanto non abbastanza sensibili da rilevare le differenze nelle valutazioni dell'intensità del dolore tra i giovani con e senza ASD.
Miltneri R, et al. "Pain reactivity in children with autistic disorder" 2000	Qualitative survey	<p>È stata condotta un'intervista al caregiver per identificare il comportamento di ogni bambino relativo alla reattività al dolore:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nei bambini autistici, la reattività al dolore era bassa (LPR) e molto bassa (VLPR). Le percentuali di LPR e VLPR nel gruppo di controllo erano inferiori; • I risultati del presente studio suggeriscono una reattività al dolore anormale nei bambini con ASD rispetto ai bambini normotipo. 	<ul style="list-style-type: none"> • I report sono elaborati sulle impressioni dei genitori. • L'età del campione e la natura del disturbo rendono difficile misurare il dolore. • La scala del dolore facciale non si dimostra utile poiché un bambino con ASD mostra tipicamente una scarsa modulazione delle emozioni con espressioni corporee inappropriate.
Massaro M. et al. "Pain's evaluation in children with severe cognitive impairment" 2011	Cross-section- nal survey	<ul style="list-style-type: none"> • Le scale di eterovalutazione del dolore comunemente impiegate non sono adeguate per i bambini con grave deficit cognitivo, da qualsiasi causa, poiché questi mostrano reazioni al dolore atipiche rispetto ai coetanei sani. • I risultati del confronto tra 3 scale di eterovalutazione del dolore (NCCPC-PV, DESS e CHEOPS) riportano che la NCCPC-PV ha mostrato una buona riproducibilità tra gli operatori: richiede meno informazioni da parte del caregiver per la sua compilazione facilmente fruibile da osservatori che non conoscono il bambino considerata di facile compilazione da parte degli osservatori esterni considerata corretta nella valutazione del dolore dal caregiver. 	<ul style="list-style-type: none"> • La scala NCCPC-PV risponde ai necessari requisiti di riproducibilità, accuratezza e semplicità d'uso e pertanto gli studiosi la raccomandano per l'utilizzo nella pratica clinica. • Campione ristretto 20 individui ha costituito un limite secondo gli autori.

Autore Titolo ed Anno di pubblicazione	Tipo di Studio	Indicazioni/Risultati	Limiti/Conclusioni
Francia V. et al. "Valutazione del profilo di dolore nel bambino con disabilità neurocognitiva severa: la scala Paediatric Pain Profile in lingua italiana" 2018	Cross-sectional survey	Sono state confrontate le scale algometriche dedicate al bambino con disabilità cognitiva, validate dal 2001 a oggi: DESS, NCCPC, FLACC revised, PPP, INRS. Il confronto tra le scale ha portato alla scelta della Paediatric Pain Profile (PPP); • Strumento applicabile in ospedale, a domicilio e in strutture residenziali; • Traccia il profilo di dolore del bambino nella sua globalità, valutando lo stato di base di una giornata di benessere e di una giornata di massimo dolore; • I punteggi costituiscono un range personalizzato entro cui interpretare il valore della singola rilevazione. Di questo strumento è stata eseguita la traduzione secondo le indicazioni dell' <i>International Testing Commission</i> .	La scala PPP traccia un profilo individuale completo e approfondito nell'accezione globale del dolore. Disporre della versione validata in lingua italiana costituisce un indispensabile e valido strumento per rispondere adeguatamente ai bisogni di cura, ottimizzando la qualità di vita del bambino disabile e dei suoi familiari.

DISCUSSIONE

Il bambino con ASD in Pronto Soccorso Pediatrico:

L'epidemiologia sottolinea la marcata diffusione del ASD e in molteplici studi emerge che il bambino con ASD, a causa delle patologie comuni dell'infanzia e della marcata comorbidità, utilizza più frequentemente i servizi sanitari rispetto ai suoi coetanei normotipo^[2,7,8].

Ecco i principali motivi di accesso in regime di urgenza descritti in letteratura:

- epilessia;
- problemi gastrointestinali, tra cui picacismo e costipazione;
- disturbi neuropsichiatrici: depressione, disturbi del sonno, agitazione psicomotoria;
- ingestione di sostanze tossiche;
- traumi misconosciuti causati da atteggiamenti autolesionistici^[9-13].

In PS, il paziente si trova coinvolto in lunghe attese, ambienti sovraffollati, stimoli luminosi e uditivi molto intensi e a lui poco familiari. In questo contesto può esternare comportamenti che esprimono la sua frustrazione, come stereotipie, atti autolesionistici o di violenza contro terzi. Al fine di prevenire e ridurre questi comportamenti e riconoscere il disagio che li provoca, il Professionista Sanitario dovrà conoscere i tratti peculiari del bambino con ASD, collaborare con il genitore, implementare strategie comunicative appropriate e adattamenti ambientali^[14,15].

Il bambino con ASD in PS incontra le prime difficoltà già durante il triage, ovvero durante la raccolta di dati oggettivi e soggettivi per stabilirne la priorità di accesso alla visita medica^[16].

Talvolta il genitore non informa il Personale Sanitario dedicato all'accettazione; pertanto, è importante che l'Infermiere sia abile nel riconoscere prontamente i segni peculiari dell'ASD^[17].

Tra questi emergono:

- Repertorio di attività ed interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati, tra cui almeno due su quattro tra: movimenti, eloquio, uso degli oggetti stereotipato e ripetitivo; eccessiva aderenza a routine, pattern ritualizzati di comportamenti verbali e non, estrema resistenza al cambiamento; interessi altamente ristretti e fissi, atipici per intensità o per profondità; ipo o iperattività ad input sensoriali^[5].
- Anomalie dell'area relazionale: tendenza ad isolarsi dal gruppo, massimo attaccamento o distacco ad una persona^[11].
- Deficit nell'area motoria manifestati tramite stereotipie, ovvero movimenti ripetitivi non finalizzati con condotte autolesive o non-autolesive (ad esempio, il continuo movimento oscillatorio del busto), ad andamento fluttuante nel corso della vita^[11].
- Sviluppo anomalo del linguaggio, che interessa circa la metà della popolazione con ASD, e si manifesta con una regressione del linguaggio verbale, oppure con un linguaggio qualitativamente diverso da quello dei bambini con sviluppo tipico:
 - Ecolalia, ossia la ripetizione di una o più parole della frase;
 - Inversione pronominale;
 - Linguaggio idiosincratice.
 Spesso anche il linguaggio non verbale risulta disturbato e mostra un ridotto utilizzo della mimica e della gestualità^[18]. Inoltre, i bambini con ASD ad alto funzionamento hanno una migliore padronanza e fluidità verbale ma una marcata difficoltà nel trattare argomenti astratti e tendenza al letteralismo^[19].
- Anomalie dell'area cognitiva: deficit del livello percettivo e intellettuale. Alcuni bambini mostrano alterazioni della percezione, rispondendo in maniera inappropriata agli stimoli esterni o, non sono in

grado di fronteggiare più sollecitazioni presenti contemporaneamente; altri possono presentare dei processi intellettivi eccezionali ma la prevalenza del pensiero concreto rispetto a quello astratto comporta una carenza di flessibilità cognitiva che li conduce a giudicare e interagire con l'ambiente e le persone in maniera schematica^[20].

Per quanto riguarda la memoria, molti bambini hanno la tendenza a ricordare informazioni che per i soggetti con sviluppo tipico non sono di primaria importanza^[21].

Il ASD accompagna il soggetto per tutta la vita, ma le sue caratteristiche si modificano con la crescita della persona, assumendo manifestazioni diverse^[11].

Modifiche ambientali

L'ambiente sanitario ricco di stimoli (luci molto forti, suoni dei monitor, altri utenti che gridano, piangono o giocano), può generare nel bambino con ASD risposte imprevedibili^[22,23].

È compito del Personale Sanitario rendere il PS un ambiente "Sensory-Friendly", al fine di promuovere un luogo in cui il bambino con ASD possa ricevere le cure necessarie, in modo atraumatico, facilitandone un coping efficace^[24].

A questo scopo, la letteratura suggerisce alcune modifiche ambientali rispetto al setting di triage convenzionale:

- Coinvolgere nella valutazione solo il personale essenziale;
- Preparare una stanza di valutazione, isolata dagli stimoli esterni, per facilitare l'attenzione del bambino nel relazionarsi con l'operatore e per ridurre il livello di stress;
- Minimizzare gli ingombri presenti all'interno, spegnere le luci superflue e ridurre al minimo gli stimoli sonori (suoneria del telefono, allarmi dei presidi sanitari ecc.);
- Rimuovere la strumentazione potenzial-

- mente pericolosa;
- Permettere al bambino di utilizzare "oggetti sicurezza";
 - Poiché, spesso, l'accesso in PS è del tutto inaspettato, la famiglia è usualmente sprovvista di materiali per garantire sufficienti distrazioni, pertanto, si dovrà garantire una gestione dei tempi di attesa in maniera proattiva, consentendo al bambino l'utilizzo di materiale con cui interagire in base alle sue attitudini;
 - Ridurre i tempi di attesa, dando un codice di priorità maggiore per patologia^[22-25].

Il ruolo del genitore

In ambito pediatrico non si parla mai del bambino come entità singola: le cure sono sempre rivolte a lui e alla sua famiglia; i *caregiver* sono i più forti alleati dei Professionisti Sanitari, consentendo loro una maggior efficienza nell'identificare prontamente i disturbi dei loro figli^[23].

Il modello *Patient- and Family-Centered Care* (PFCC), promosso dal lavoro di Nicholas et al., nella presa in carico dei bambini con ASD da parte dell'*équipe* di PS, valorizza e coinvolge il *caregiver* nel processo decisionale, accogliendone i suggerimenti, al fine di rendere il soggiorno in PS un'esperienza positiva o, quantomeno, non traumatica. Dalla letteratura emerge chiaramente che la condivisione tempestiva di informazioni complete permette alla famiglia di orientarsi all'interno dei servizi^[25].

Dunque, già dal triage, l'Infermiere è tenuto a rivolgere al *caregiver* specifiche domande per indagare gli aspetti peculiari del bambino; di seguito riportiamo esempi di domande-guida ispirate allo studio di Scarpinato et al.:

Area: compromissione delle abilità sociali

- In che modo tollera nuovi volti?
- È sensibile al tatto, al rumore?
- Qual è il modo migliore per avvicinarsi a lui?

Area: compromissione nella comunicazione

- Come comunica?
- Richiede l'uso di carte illustrate, di scrivere?
- In che modo riferisce o mostra dolore?

Area: interessi limitati /stereotipie

- Cosa può potenzialmente agitarlo nell'ambiente ospedaliero?
- Quali sono i segnali di allarme precoce che indicano l'inizio dell'agitazione?
- Cosa funziona meglio quando si agita o è sovrastimolato?

Area: flessibilità /aderenza alla routine

- Quale routine dell'ospedale rispecchia quella a domicilio?
- Come posso prepararlo per eventuali cambiamenti o esami diagnostici?^[23].

In alcune realtà ospedaliere, diversi auto-

ri propongono al genitore di creare una carta di informazioni principali sulle caratteristiche sanitarie e sul comportamento del bambino con ASD^[22].

In alternativa viene proposta una *checklist* di pre-ricovero ospedaliero, dove il *caregiver* fornisce indicazioni in merito alle strategie comunicative, ai *trigger* fonte di agitazione e alle alterazioni della percezione sensoriale. Questo consente al Professionista Sanitario di interagire strategicamente e tempestivamente con il piccolo paziente, anche qualora i genitori non fossero presenti^[14,26].

La comunicazione

Una comunicazione inefficace da parte del Personale Sanitario può inficiare la relazione terapeutico-assistenziale, creando nel bambino con ASD agitazione, ansia, frustrazione, conducendolo a comportamenti aggressivi^[22].

Viceversa, *Kirsh et al.* riportano nel loro studio l'importanza dell'utilizzo di strategie comunicative adeguate, al fine di influenzare positivamente il giudizio globale del genitore sull'esperienza di ricovero del figlio. Pertanto, l'Infermiere dovrà avvicinarsi al bambino consapevole dei suoi limiti comunicativi, come l'interpretazione letterale, la mancata comprensione di metafore o allusioni, la povertà del vocabolario che gli rendono difficile la formulazione di richieste di aiuto, portandolo a servirsi del linguaggio del corpo^[17,18].

Dalla revisione della letteratura emergono le linee di indirizzo rivolte a tutto il personale sanitario, per una comunicazione efficace con i bambini con ASD:

- Coinvolgere direttamente il bambino presentandosi nel proprio ruolo di aiuto;
- Parlare lentamente, con tono di voce calmo e pacato;
- Parlare uno per volta, anche in situazioni di urgenza, per permettergli di capire, anziché agitarsi nell'ascoltare un insieme di direttive sovrapposte;
- Focalizzare un argomento per volta, dividendo le informazioni per elaborarle;
- Informarlo sulle azioni che dovrà compiere, in modo sequenziale, per coinvolgerlo attivamente;
- Porgli domande dirette, in formula chiusa, poiché incapace di elaborare una risposta ad una domanda aperta;
- Concedergli il tempo necessario affinché riesca a comprendere e formulare una risposta;
- Verificare periodicamente la comprensione;
- Riconoscere *gap* comunicativi ed eventualmente ripetere il messaggio o modificarlo: semplificarlo, arricchendolo o riformulandolo;
- Identificare prontamente un'*escalation* sensoriale/emotiva e permettergli di recu-

perare la calma;

- Dare rinforzi positivi, gratificandolo ad ogni successo;
- Incoraggiare il genitore ad utilizzare il materiale per la *Comunicazione Aumentativa Alternativa* (CAA)^[27].

La CAA è un insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie che facilitano la comunicazione del soggetto con ASD e comprende qualsiasi ausilio usato per implementare o mantenere le abilità di comunicazione espressiva e recettiva. Come afferma l'autore Rivarola nel suo elaborato: "La CAA è indicata per ogni persona che presenta bisogni comunicativi complessi" ed è diventata il mezzo privilegiato di comunicazione per i bambini con ASD che presentano un linguaggio verbale scarso o addirittura assente; può essere non assistita, ovvero priva di dispositivi esterni, oppure assistita da un sistema di oggetti tangibili, simboli bidimensionali, fotografie, disegni semplici^[28, 29].

Approccio all'assistenza

L'Infermiere completerà la fase di triage raccogliendo dati oggettivi (parametri vitali, misure antropometriche). A questo scopo, come descritto nella *Convenzione sui Diritti del Fanciullo*, il Professionista è sempre tenuto a coinvolgere il bambino, considerando le sue particolari necessità, e ad essere sostenitore del suo benessere^[30].

Di seguito sono proposti dei suggerimenti per l'approccio all'assistenza del bambino con ASD, tratti dalla *review* condotta da *Debaudt et al.*:

- Avvisare il bambino prima di ogni azione che lo vede coinvolto, dando indicazioni semplici, concrete, comunicando gli interventi seguendo una sequenza lineare;
- Coinvolgere i genitori nell'interpretazione dei suoi segni e sintomi e nel posizionamento delle apparecchiature per rilevare i parametri vitali;
- Decidere in modo interdisciplinare circa la necessità di rilevare o meno alcuni parametri vitali o attuare alcuni interventi, al fine di evitare che il bambino debba sottoporsi a test non essenziali, soprattutto se per lui traumatizzanti;
- Offrire una stanza *ad hoc* con solo un equipaggiamento essenziale;
- Avvicinarsi al bambino evitando movimenti bruschi e repentini, stabilendo un contatto fisico con cautela e solo se necessario;
- Utilizzare i dispositivi in modo propositivo e non minaccioso;
- Permettergli di conoscere i dispositivi che verranno utilizzati, facendoglieli toccare o annusare;
- Porre attenzione alla temperatura dei *de-vice*, al loro suono o a sensazioni tattili particolari, evitando una stimolazione

sensoriale eccessiva o avvisandolo con parole concrete circa quello che proverà (caldo, freddo, morbido, ruvido ecc);

- Dare rinforzi positivi ogni qualvolta porti a termine una delle attività^[31].

Nello svolgimento dell'attività assistenziale, l'Infermiere deve ricordarsi che un'esperienza negativa influenzerà il comportamento del bambino durante le future ospedalizzazioni^[32].

L'Infermiere, capace di comprendere le caratteristiche e le esigenze del singolo bambino con ASD è un Professionista esperto, flessibile nel pensiero e nell'azione; pertanto, è in grado di scegliere la strategia più efficace per interagire con il bambino. Le scelte assistenziali devono prediligere approcci meno invasivi (ad esempio, la somministrazione per via endonasale piuttosto che quella endovenosa)^[33].

Tuttavia, per le situazioni in cui risulta difficile ottenere una cooperazione ottimale, Drake et al. suggeriscono soluzioni alternative, quali la contenzione dolce da parte del genitore o l'utilizzo di *Coping kit*: un vero e proprio *kit*, al cui interno si trovano oggetti (giocattoli robusti, sicuri, dinamici e masticabili), finalizzati a garantire un supporto sensoriale per distrarre il bambino dalla fonte di preoccupazione e renderlo così più tranquillo e compliant. Da questo studio emerge che il tempo speso nell'impiego del *kit* sia inferiore a quello necessario per ottenere la collaborazione di un bambino privandolo del suo utilizzo. Inoltre, il suo impiego fornisce un aiuto

concreto ai Professionisti Sanitari per comunicare efficacemente con il bambino, rendendolo, di conseguenza, più collaborativo e meno spaventato in situazioni stressanti. I *kit* si sono rivelati efficaci se utilizzati prima o durante brevi procedure assistenziali-terapeutiche^[34].

Dalla letteratura emerge che queste raccomandazioni sono indicate per tutto il percorso che il bambino con ASD deve affrontare all'interno del Dipartimento di Emergenza/Urgenza (durante la visita del medico, le consulenze specialistiche, l'esecuzione di esami strumentali) fino alla sua dimissione^[35].

Se ricoverato, il paziente avrà più tempo per familiarizzare con il nuovo ambiente e al contempo l'Infermiere avrà più occasioni di intervenire in modo personalizzato, tenendo conto delle abitudini del bambino, come ad esempio gli orari dei pasti e del sonno. Attraverso l'*Handover*, viene trasferito il ruolo di referente della presa in carico da un Professionista all'altro, trasmettendo in modo efficace e puntuale non solo le informazioni circa la situazione clinica del paziente, ma anche quelle riguardanti i metodi di comunicazione necessari, i *trigger* associati a iperstimolazione sensoriale e i punti focali di un'assistenza personalizzata^[35;36].

La valutazione del dolore nel bambino con ASD

Al momento del triage è essenziale valutare il dolore del bambino utilizzando scale algometriche allo scopo di oggettivarne l'intensità, per poi rivalutarlo routinariamente ed

in seguito ad interventi specifici^[37].

I bambini con ASD sono soggetti ad una maggior incidenza di ospedalizzazioni e quindi, di esperienze dolorose, per cui la rilevazione del dolore riveste un ruolo cruciale. Tuttavia, la loro espressione del dolore ad oggi non è universalmente chiara^[3;38;39].

Inglese, attraverso la sua *review*, fa emergere gli indicatori del dolore tipici del bambino con ASD:

- Espressioni facciali: fronte corrugata, smorfie ecc.
- Autolesionismo;
- Ritiro sociale;
- Aumento della frequenza cardiaca^[40].

L'indagine condotta da Inglese, supportata da altri studi, fa emergere che nella popolazione con ASD siano presenti sia i caratteristici atteggiamenti di ipersensibilità che le manifestazioni di dolore comuni ai soggetti neurotipici^[40-42].

Questi dati oggettivi devono essere integrati con altri parametri, di natura soggettiva, unicamente rilevabili tramite la conoscenza del bambino e dei suoi comportamenti di base, pertanto confrontandosi con il *caregiver*^[40;42].

È ampiamente descritto che il dolore rappresenta un'esperienza astratta, complessa e soggettiva: nel caso specifico della popolazione con ASD le peculiarità neuropsicologiche mettono in discussione l'utilizzo degli strumenti tradizionali di valutazione del dolore^[43;44].

Ad oggi in letteratura non è disponibile un unico ed esaustivo strumento di valutazione

Tabella 4. FLACC Revised Scale

CATEGORIA	0	1	2
VOLTO	Nessuna particolare espressione o sorriso.	Smorfie occasionali o aggrottamento delle sopracciglia, atteggiamento introverso, disinteressato, triste o preoccupato.	Costante smorfia o aggrottamento di ciglia; frequente o costante tremolio del mento; mascella serrata; appare provato; espressione di paura o panico.
GAMBE	Posizione normale o rilassata; arti che presentano il solito tono muscolare e movimento.	Si agita, irrequieto, teso; tremori occasionali.	Scalcia o ha le gambe retratte; marcato aumento della spasticità, tremori costanti, scatti.
ATTIVITÀ	Paziente tranquillo, posizione normale, facilitata di movimento; atti respiratori ritmici, regolari.	Si contorce, di dondola avanti e indietro, movimenti tesi o di difesa, moderatamente agitato (es. muove la testa avanti e indietro, è aggressivo); atti respiratori superficiali, limitati, sospiri intermittenti.	Inarcato, rigido o con movimenti a scatti; agitazioni severa: sbatte la testa; brividi (non causati dal freddo); trattiene il respiro, respira ansimando, iperventila, limitazione severa degli atti respiratori.
PIANTO	Nessun pianto o espressione verbale.	Geme o piange sommessamente; lamento occasionale; occasionale sfogo verbale o grugnito.	Piange continuamente, urla o singhiozza, lamenti frequenti; ripetuti sfoghi, grugnito costante.
CONSOLABILITÀ	Contento e rilassato.	Rassicurato da contatto occasionale, dall'abbraccio o dalle parole. Facilmente distraibile.	Difficile da consolare o confortare; spinge via il caregiver, si oppone all'assistenza o agli atti finalizzati ad alleviare la sua condizione.

che tenga in considerazione l'eterogeneità dello spettro autistico. Infatti, in questi bambini l'elaborazione dell'esperienza dolorosa privata del contributo socio-relazionale interferisce con lo sviluppo di normali pattern di interpretazione e reazione al dolore. Di conseguenza, i Professionisti Sanitari non adeguatamente formati, e talvolta addirittura i genitori stessi, possono pensare che i bambini con ASD siano insensibili o iposensibili al dolore; tuttavia, in numerosi studi condotti sulla sensibilità del dolore nei bambini con ASD, questi sembrano avere una chiara percezione del dolore e un disagio di intensità e durata maggiore rispetto al campione di controllo sottoposto allo stesso stimolo doloroso^[38,40,41,45,46].

Nei pazienti con competenze verbali gli strumenti più adatti alla rilevazione del dolore risultano essere le scale auto-valutative, quali: le scale facciali (FPS-r), analogiche (VAS) e numeriche (NRS). In particolare, dalla revisione della letteratura, è emerso che i soggetti con ASD ad alto funzionamento spesso preferiscano descrivere il proprio dolore usando molteplici modalità piuttosto che utilizzando un'unica strategia di *self report*^[47,48].

Al contrario, nei bambini incapaci di esprimersi verbalmente l'osservatore deve usufruire di scale etero-valutative, in quanto può far affidamento solo alla loro mimica facciale e ad indicatori comportamentali per interpretarne l'entità del dolore da loro provato^[41,42,45,46,49,50,51].

Ad oggi il *gold standard* per la valutazione del dolore nel bambino con ASD non è ancora disponibile, tuttavia, la *FLACC Revised Scale*, riportata in **Tabella 4**, seppur non specifica per questa singola popolazione, ha dimostrato di avere dei requisiti adattabili alla popolazione con ASD. Questo strumento risulta valido in quanto si propone di associare gli indicatori di dolore comuni alla popolazione con disabilità cognitiva a comportamenti specifici per ogni bambino, pre-individuati dal *caregiver*, che ne consentono di individuare la deviazione dallo stato di normalità^[42].

CONCLUSIONI

Dalla nostra revisione emerge un'importante considerazione: il numero esiguo di lavori scientifici riscontrati evidenzia come il tema specifico della gestione in emergenza/urgenza del bambino con ASD sia ad oggi poco indagato.

Inoltre, la formazione infermieristica specifica ad oggi risulta essere poco sviluppata sia a livello nazionale che internazionale e le *best practices* discusse sono ancora poco applicate nelle realtà ospedaliere e soprattutto nei PS. Nonostante siano pochi gli accorgimenti applicabili alla pratica clinica per migliorare la qualità assistenziale, frequentemente, nei Dipartimenti di Emergenza-Urgenza, questi non vengono ritenuti di prima necessità ed è

diffuso il pensiero che si impieghi troppo tempo nella loro implementazione.

Tuttavia, l'incidenza di bambini con ASD nella popolazione <15 anni è tutt'altro che irrilevante e sovente accade che questi ricorrono al PS per motivi correlati alla loro situazione psico-socio-neurologica. Pertanto, è indispensabile che all'interno di un PS pediatrico si disponga di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) inerenti la presa in carico assistenziale del bambino con ASD condotti dall'intera *équipe*.

In letteratura sono descritte le conoscenze e le abilità necessarie al Professionista Sanitario per garantire al bambino e alla sua famiglia un'assistenza personalizzata e, per quanto possibile, non traumatizzante. Si tratta di competenze specifiche e avanzate, che richiedono all'Infermiere *team leader* visione d'insieme, flessibilità di pensiero e capacità di personalizzare gli interventi. Attraverso una formazione *ad hoc* in merito alle peculiarità del ASD, l'Infermiere deve imparare ad abbandonare i rigidi schemi adeguandosi ad una nuova modalità di interazione con il bambino, partendo dalle informazioni ricevute dal *caregiver*.

Per quanto riguarda la valutazione del dolore non esistono ad oggi strumenti validati per i bambini con ASD e questo rende difficile oggettivare e monitorare un parametro soggettivo per antonomasia; a questo scopo l'Infermiere dovrà avvalersi della propria capacità critica, del proprio sapere e degli strumenti attualmente disponibili (scale auto ed etero-valutative) per definire al meglio questo parametro.

Ampliare la disponibilità di informazioni scientifiche in questo ambito si rende indispensabile per formare Professionisti Sanitari sempre più sensibili e preparati ad affrontare i bisogni particolari di una popolazione così fragile limitando al massimo le esperienze negative nel contesto del Dipartimento di Emergenza-Urgenza.

BIBLIOGRAFIA

1. VOLKMAR FR, McPARTLAND JC. *La diagnosi di autismo da Kanner al DSM-5*. Trento: Erickson. 2014.
2. Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo [Internet]. Ministero della salute. Pubblicato il 2 aprile 2019; [consultato il 15/02/2020]; [Una schermata]. Disponibile all'indirizzo: http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3695.
3. BAGHDADLI A, PICOT MC, PRY R, MICHELON C, BURZSTEJN C, LAZARTIGUES A. *What factors are related to a negative outcome of self-injurious behaviour during childhood in pervasive developmental disorders*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabil-

ities. 2008, 21, 142-149.

4. CIOFI D, COLI B, BROGI L. *Scale per la valutazione dei rischi in pediatria. Analisi della letteratura e survey sul loro utilizzo in Italia*. Children's Nurses. Italian Journal of pediatric nursing sciences. 2017, 9 (1).
5. American Psychiatric Association. *DSM-V. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Quinta edizione, DSM-5. Milano: Raffaello Cortina Editore. 2014.
6. MOHER D, LIBERATI A, TETZLAFF J, ALTMAN DG, THE PRISMA GROUP (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097.
7. DEAVENPORT-SAMAN A, LU Y, SMITH K, YIN L. *Do children with Autism overutilize the emergency department? Examining visit urgency and subsequent hospital admission*. Matern Child Health J. 2016, 20(2):306-314.
8. GUNNEY JG, McPHEETERS ML, DAVIS MM. *Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey Of Children's Health*. Arch Pediatr Adolesc Med. 2006, 160:825-830.
9. DANIELSSON S, GILLBERG IC, BILLSTEDT E, GILLBERG C, OLSSON I. *Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood*. Epilepsia. 2005, 46:918-923.
10. MOLLOY CA, MANNING-COURTNEY P. *Prevalence of chronic gastrointestinal symptoms in children with autism and autistic spectrum disorders*. Autism. 2003, 7:165-171.
11. GHAZUDDIN M., GHAZUDDIN N., GREDEN J. *Depression in persons with autism: implications for research and clinical care*. J Autism Dev Disord. 2002, 32:299-306.
12. MALOW BA. *Sleep disorders, epilepsy, and autism*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2004, 10:122-125.
13. LYTE S, HUNT A, MORATSCHEK S, HALL-MENNES M, SAJATOVIC M. *Youth with autism spectrum disorder in emergency department*. J Clin Psychiatry. 2018, 79(3):17r11506.
14. AL SHARIF S, RATNAPALAN S. *Managing Children with Autism Spectrum Disorders in Emergency Departments*. Pediatr Emerg Care. 2016, 32(2):101-3.
15. BULTAS MW, McMILLIN SE, ZAND DH. *Reducing barriers to care in the office-based health care setting for children with autism*. JPediatr Health Care. 2016, 30(1):5-14.
16. Commissione Triage Pediatrico della SI-MEUP. *Manuale formativo di triage pediatrico*. Milano: Biomedica. 2015.
17. KIRSH SF, MERYASH DL, GONZÁLEZ-ARÉVALO B. *Determinants of parent satisfaction with emergency or urgent care when the pa-*

- tient has autism. *J Dev Behav Petriatr.* 2018, 39(5):365-370.
18. Tager-Flusberg Risk Factors Associated with Language in Autism Spectrum Disorder: Clues to Underlying Mechanisms. *Journal of Speech Language and Hearing Research.* 2016, 59(1): 143-154.
 19. NOENS I, VAN BERCKELAER-ONNES I. *Making sense in a fragmentary world: communication in people with autism and learning disability.* *Autism.* 2004, 8(2):197-218.
 20. LOVAAS, OI, SCHREIBMAN L, KOEGEL, R, & REHM, R. *Selective responding by autistic children to multiple sensory input.* *Journal of Abnormal Psychology.* 1971, 77(3), 211-222.
 21. PEETERS T, DE CLERCQ H. *Autismo. Dalla conoscenza teorica alla pratica educativa.* Crema: Uovonero. 2012.
 22. ROTH E, LINDHOLM OLINDER A. *Nurses' experiences of giving care to children with autism spectrum disorder within somatic emergency care.* *Scientific Times Journal of Paediatrics.* 2016.
 23. 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, 15(3):244-54.
 24. WOOD B, HALVERSON A, HARRISON G, ROSENKRANZ A. *Creating a sensory-friendly pediatric emergency department.* *J. Emerg. Nurs.* 2019, 45(4):415-424.
 25. NICHOLAS DB, MUSKAT B, ZWAIGENBAUM L, GREENBLATT A, RATNAPALAN S, KILMER C, CRAIG W, ROBERTS W, COHEN-SILVER J, NEWTON A, SHARON R. *Patient- and Family-Centered Care in the Emergency Department for Children With Autism Pediatrics.* 2020, 145(Suppl 1): S93-S98.
 26. PRATT K, BAIRD G, GRINGRAS P. *Ensuring successful admission to hospital for young people with learning difficulties, autism and challenging behaviour: a continuous quality improvement and change management programme.* *Child Care Health Dev.* 2012, 38(6):789-797.
 27. BROWN AB, ELDER JH. *Communication in autism spectrum disorder: a guide for pediatric nurses.* *Pediatr Nurs.* 2014, 40(5):219-25.
 28. RIVAROLA A. *Comunicazione Aumentativa Alternativa.* [Internet]. Centro Benedetta D'Intino Onlus; 2009 Disponibile all'indirizzo: <http://www.benedettadintino.it/sites/default/files/allegati/articolo-dssa-rivarola-sulla-caa2.pdf>
 29. COSTANTINO A, MARINI M, BERGAMASCHI N, LANZINI L. *L'intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa in Età Evolutiva.* Pubblicato su Quaderni acp. 2007, 14 (1): 34-38.
 30. Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza approvata dall'Assemblea generale dell'ONU il 20 novembre 1989 e ratificata dall'Italia il 27 maggio 1991 con la legge n. 176. Art. 3 e 12
 31. DEBBAUDT D. *Patients with autism and other high risks: a growing challenge for health-care security.* *J Healthc Prof Manage.* 2009, 25(1):14-26.
 32. PETERERSON C, ROSS A, TUCKER VC. *Hospital Emergency Rooms and Children's Health Care Attitudes.* *Journal of Pediatric Psychology.* 2002, 27(3):281-291.
 33. DAVIGNON MN, FRIEDLAENDER E, CRONHOLM PF, PACIOTTI B, LEVY SE. *Parent and provider perspectives on procedural care for children with autism spectrum disorders.* *J Dev Behav Pediatr.* 2014, 35(3):207-1.
 34. DRAKE J, JOHNSON N, STONECK AV, MARTINEZ DM, MASSEY M. *Evaluation of a coping kit for children with challenging behaviors in a pediatric hospital.* *Pediatr Nurs.* 2012, 38(4):215-21.
 35. 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, 41(1):11-6. 22.
 36. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. *OSSIE guide to clinical handover improvement.* Sydney: ACSQHC. 2010.
 37. FERRANTE P, CUTINI M, ZANGARDI T, TOMASELLO C, MESSI G, PIROZZI N, LOSACCO V, PIGA S, BENINI F. PIPER Study Group. *Pain management policies and practices in pediatric emergency care: a nationwide survey of Italian hospitals.* *BMC Pediatr.* 2013, 13:139.
 38. ALLELY CS. *Pain Sensitivity and Observer Perception of Pain in Individuals with Autistic Spectrum Disorder.* *ScientificWorldJournal.* 2013.
 39. VIVANTI G, D'AMBROGIO T, ZAPPELLA M. *Evidence of altered response to pain in autism.* *Gior. Neuropsich. Età Evol.* 2006, 26:181-189.
 40. INGLESSE MD. *Pain expression in children with autism spectrum disorder (ASD), A foundation for instrument development [Ph.D. thesis].* The Graduate School of the University of Florida, 2008.
 41. RATTAZ C, DUBOIS A, MICHELON C, VIELLARD M, POINSON F, BAGHDADLI A. *How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children.* *Pain.* 2013, 154(10).
 42. HAUER J, HOUTROW AJ.; *Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System.* *Pediatrics.* 2017, 139(6).
 43. McGRATH PJ, UNRUH AM. *Measurement and assessment of paediatric pain.* In McMahon & M. Koltzenburg (Eds.), *Wall and Melzack's textbook of pain.* London: Churchill Livingstone. 2006.
 44. VOEPPEL-LEWIS T, MALVIYA S, TAIT AR, MERKEL S, FOSTER R, KRANE EJ, DAVIS PJ. *A comparison of the clinical utility of pain assessment tools for children with cognitive impairment.* *Anesth Analg.* 2008, 106(1):72-8.
 45. NADER R., OBERLANDER T. *Expression of pain in children with autism.* *The Clinical journal of pain.* 2004, 20(2):88-97.
 46. TORDJMAN S, ANDERSON GM, BOTBOL M, BRAILLY-TABARD S, PEREZ-DIAZ F, GRAIGNIC R, CARLIER M, SCHMIT G, ROLLAND AC, BONNOT O, TRABADO S, ROUBERTOUX P, BRONSARD G. *Pain reactivity and plasma beta-endorphin in children and adolescents with autistic disorder.* *PLoS One.* 2009, 4(8): e5289.
 47. ELY E, CHEN-LIM ML, CARPENTER KM, WALLHAUSER E, FRIEDLAENDER E. *Pain Assessment of Children with Autism Spectrum Disorders.* *J Dev Behav Pediatr.* 2016, 37(1):53-61.
 48. BANDSTRA NF, JOHNSON SA, FILLITER JH, AND CHAMBERS CT. *Self-reported and parent-reported pain for common painful events in high-functioning children and adolescents with autism spectrum disorder.* *Clinical Journal of Pain.* 2012, 28(8):715-721.
 49. MILITERNI R, BRAVACCIO C, FALCO C, PUGLISI-ALLEGRA S, PASCUCCI T, FICO C. *Pain reactivity in children with autistic disorder.* *The Journal of Headache and Pain.* 2000, 1:53-56.
 50. MASSARO M, PISCIOTTA G, BADINA L, RONFANI L, VALLON P, BARBI E, VENTURA A. *Pain's evaluation in children with severe cognitive impairment.* *Quaderni ACP.* 2011, 18(4):154-158.
 51. FRANCIÀ V, SOFFRITTI S, MANCINI M, MAIANI S, MONDARDINI MC. *Valutazione del profilo di dolore nel bambino con disabilità neurocognitiva severa: la scala Paediatric Pain Profile in lingua italiana.* *Quaderni ACP.* 2018, 25(4): 174-177.