



**The Council of Autism
Service Providers**

Linee guida di pratica dell'Analisi del Comportamento Applicata per il trattamento del Disturbo dello Spettro Autistico

Guida per i finanziatori della sanità, gli enti normativi, i fornitori di servizi e i consumatori

Questi standard sono forniti solo a scopo informativo e non rappresentano una consulenza professionale o legale. Molte variabili influenzano e dirigono l'erogazione professionale dei servizi di analisi del comportamento applicata (ABA) per le persone con autismo e queste linee guida potrebbero non rispondere alle esigenze specifiche di tutti i pazienti in tutte le circostanze. Queste linee guida non intendono sostituirsi al giudizio clinico indipendente del curante del singolo paziente, basato su tutti i fatti e le circostanze presentate. Né il Council of Autism Service Providers (CASP) né gli autori di questi standard si assumono alcuna responsabilità per l'applicazione di questi standard nell'erogazione dei servizi ABA. Questi standard non riflettono né creano alcuna affiliazione tra coloro che hanno partecipato al loro sviluppo. Il CASP non garantisce che questi standard siano applicabili o debbano essere applicati in tutti i contesti.

Nota: parola chiave

Riconosciamo le diverse preferenze nel descrivere l'autismo. Utilizziamo il linguaggio identity-first (ad esempio, persona autistica) e person-first (ad esempio, persona con autismo) in modo intercambiabile per rispettare le scelte individuali. Inoltre, termini come "disturbo", "condizione" e "deficit" sono utilizzati in base alle definizioni sanitarie utilizzate dai finanziatori.

Il termine "analista del comportamento" viene utilizzato in questo documento per riferirsi a professionisti che possiedono almeno una laurea magistrale e che sono qualificati da istruzione, formazione, licenza statale e/o certificazione nazionale per praticare l'analisi del comportamento in modo indipendente. Questo termine include gli analisti del comportamento certificati dal Board® (BCBA®) certificati dal Behavior Analyst Certification Board® (BACB®) e quelli autorizzati dagli Stati come analisti del comportamento.

Il termine "assistente analista del comportamento" si riferisce ai supervisori di medio livello che sono professionisti qualificati per istruzione, formazione e/o licenza statale o certificazione nazionale per assistere gli analisti del comportamento. Questo termine include gli assistenti analisti del comportamento certificati dal Board® (BCaBA®) certificati dal BACB e quelli autorizzati dagli Stati come assistenti analisti del comportamento.

Il termine "tecnico del comportamento" (BT) è usato in questo documento per riferirsi a paraprofessionisti che sono qualificati da istruzione, formazione e/o certificazione nazionale per fornire servizi diretti di analisi del comportamento sotto la supervisione di un analista del comportamento. Il termine "Registered Behavior Technician®" (RBT®) si riferisce a coloro che sono certificati dal BACB. Gli Stati e i finanziatori variano nei loro requisiti per quanto riguarda la certificazione dei fornitori di servizi diretti da parte del BACB e di altri enti.

I termini "linee guida di pratica", "linee guida di trattamento" e "standard di cura generalmente accettati" sono utilizzati in modo intercambiabile in questo documento.

Il termine "supervisione dei casi" è utilizzato per riferirsi alle attività che l'analista del comportamento professionista svolge a sostegno del trattamento (tra cui, ma non solo, la valutazione, lo sviluppo e la modifica del piano di trattamento, il monitoraggio e la comunicazione dei progressi, la sintesi e l'analisi dei dati e lo sviluppo e la supervisione di un piano di dimissione), mentre il termine "supervisione" è riservato alle attività rilevanti ai fini della formazione del personale, della certificazione o della ricertificazione.

Copyright © 2024 del Consiglio dei fornitori di servizi per l'autismo (CASP). Versione 3.0

È possibile effettuare copie elettroniche e/o cartacee di parte o di tutto il presente lavoro per scopi personali, educativi o politici, a condizione che tali copie non vengano effettuate o distribuite a scopo di lucro o di vantaggio commerciale. Tutte le copie, indipendentemente dal supporto, devono includere questa nota sulla prima pagina. È consentita l'estrapolazione con i dovuti crediti, a condizione che i crediti recitino "Copyright © 2024 by The Council of Autism Service Providers (CASP), all rights reserved". Tutti gli altri usi e/o distribuzioni su qualsiasi supporto richiedono l'autorizzazione preventiva del Council of Autism Service Providers (CASP), disponibile all'indirizzo info@casproviders.org.

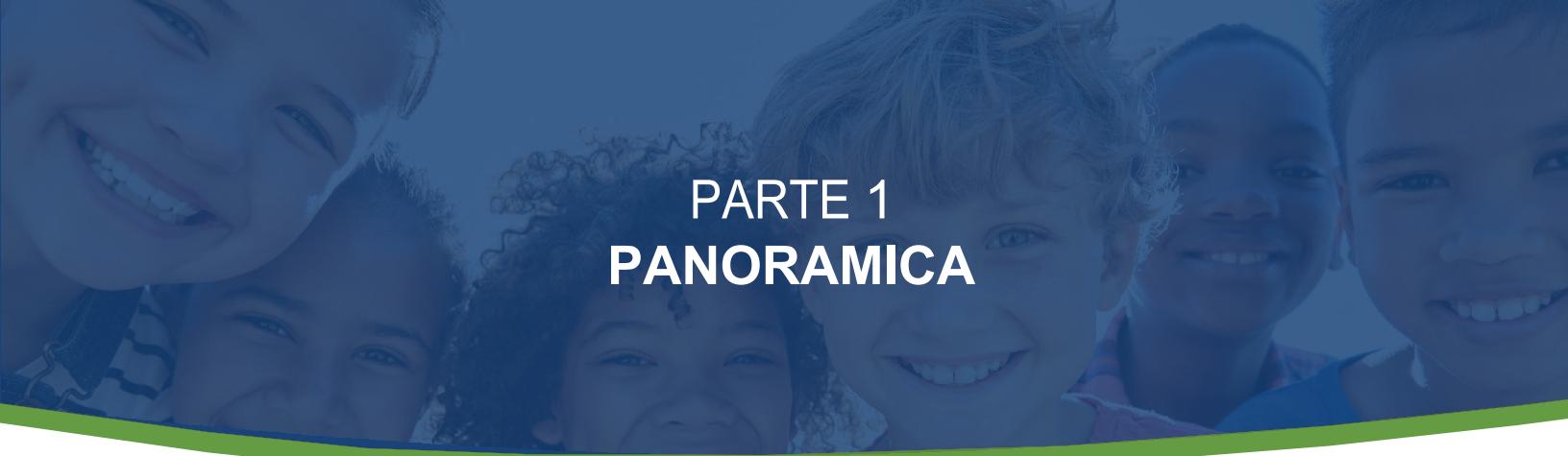
CONTENUTI

Note preliminari	ii
CONTENUTI	iv
<hr/>	
PARTE 1 PANORAMICA	1
Introduzione	1
Sezione 1.1 Sintesi	1
Sezione 1.2 Principi e considerazioni generali	1
Sezione 1.3 Concetti fondamentali	2
<i>Che cos'è il disturbo dello spettro autistico (ASD)?</i>	2
<i>Che cos'è l'analisi del comportamento applicata (ABA)?</i>	3
<i>Identificazione dell'analisi del comportamento applicata</i>	3
<i>Elementi pratici essenziali dell'Analisi del Comportamento Applicata</i>	4
<hr/>	
PARTE 2 FORMAZIONE, CERTIFICAZIONE, AUTORIZZAZIONE, PERSONALE E MODELLI DI SERVIZIO	6
Introduzione	6
Sezione 2.1 Formazione e certificazione	6
<i>Analisti del comportamento certificati dal Consiglio® (BCBA)®</i>	7
<i>Assistente analista del comportamento certificato dal Consiglio® (BCaBA)®</i>	8
<i>Tecnici del comportamento registrati® (RBT)®</i>	8
Sezione 2.2 Abilitazione degli analisti del comportamento	9
Sezione 2.3 Personale e modelli di erogazione dei servizi a più livelli	10
<i>Modello di fornitura di servizi a due livelli</i>	10
<i>Modello di fornitura di servizi a tre livelli</i>	12
<i>Supervisione dei casi da parte degli analisti del comportamento e degli assistenti analisti del comportamento</i>	13
<i>Motivazione dei modelli a più livelli</i>	14
<hr/>	
PARTE 3 NECESSITÀ MEDICA	15
Introduzione	15
Sezione 3.1 Definizioni delle associazioni professionali	15

Sezione 3.2 Definizioni ai sensi delle leggi statali	16
Sezione 3.3 Definizioni di Medicaid	17
Sezione 3.4 Definizioni di assicurazione commerciale	17
Sezione 3.5 Verifica della necessità medica da parte del finanziatore	18
<hr/>	
PARTE 4 INDIVIDUALIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA AGLI ABA	19
Introduzione	19
Sezione 4.1 Valutazione	19
<i>Recensione del disco</i>	20
<i>Intervista</i>	20
<i>Osservazione diretta e misurazione del comportamento</i>	20
Valutazioni funzionali del comportamento	22
Valutazioni basate sulle competenze	23
Valutazioni standardizzate	24
Precauzioni	25
<i>Valutazione del rischio</i>	26
<i>Valutazioni da parte di altri professionisti</i>	27
Sezione 4.2 Pianificazione del trattamento: Considerazioni e modelli	28
<i>Età del cliente</i>	29
<i>Ambito di trattamento</i>	29
ABA focalizzato	30
ABA completo	31
<i>Intensità del trattamento</i>	33
<i>Concettualizzazione del caso</i>	35
Partita di trattamento	37
Cultura e lingua	37
<i>Sviluppo di obiettivi e protocolli</i>	37
<i>Impostazioni di trattamento</i>	39
Sicurezza	40
Personale	41
Variabili ambientali critiche	41
<i>Modalità di trattamento</i>	42
Di persona	42

Teleassistenza	42
<i>Sincrono</i>	43
<i>Asincrono</i>	43
<i>Ibrido</i>	44
<i>Generalizzazione, manutenzione e prevenzione del deterioramento</i>	44
<i>Prevenire o ridurre al minimo la disabilità futura</i>	45
<i>Durata del trattamento</i>	45
<i>Familiari e caregiver</i>	46
Contributi e sfide	46
Coinvolgimento e supporto	47
Coinvolgimento	48
Benessere	48
Sezione 4.3 Collaborazione nelle cure: Priorità, valori e condivisione del paziente	
Processo decisionale	49
Sezione 4.4 Misure di avanzamento e di risultato	51
<i>Il continuum prossimale-distale</i>	52
<i>Misure per il singolo paziente</i>	52
<i>Precauzioni</i>	53
Percentuale di obiettivi raggiunti	53
Batterie di test prescritte	53
Interpretare i risultati	54
Sezione 4.5 Attuazione del trattamento	54
<i>Considerazioni sulla supervisione dei casi</i>	54
L'importanza delle prospettive a breve e a lungo termine	54
Monitoraggio dell'erogazione di cure mediche necessarie	57
Monitoraggio e rendicontazione dei progressi	57
Adattare i piani di trattamento e modificare i protocolli	58
Assistenza e formazione leader	59
<i>Dosaggio della supervisione dei casi</i>	59
La supervisione del personale come componente della supervisione dei casi	59
Rapporto con il trattamento diretto	59
Percentuale di supervisione del caso fornita da	
Analista del comportamento vs. Assistente analista del comportamento	61
<i>Fattori che incidono sul carico di lavoro</i>	61

Sezione 4.6 Collaborazione e coordinamento delle cure	63
Sezione 4.7 Pianificazione della transizione e della dimissione	63
<i>Pianificazione della transizione</i>	64
<i>Pianificazione della dimissione</i>	65
PARTE 5 SVILUPPO DELLE LINEE GUIDA	66
PARTE 6 APPENDICI	68
Appendice A	69
Bibliografia	69
Appendice B	74
Requisiti di idoneità del Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento	74
NOTE FINALI	78



PARTE 1 PANORAMICA

INTRODUZIONE

La prima parte fornisce una panoramica del documento "Applied Behavior Analysis Practice Guidelines for the Treatment of Autism Spectrum Disorder: Guidance for Healthcare Funders, Regulatory Bodies, Service Providers, and Consumers: Terza edizione". Questa panoramica comprende un sommario, principi e considerazioni generali e informazioni di base sul trattamento dell'analisi del comportamento applicata (ABA) per il disturbo dello spettro autistico (ASD).

Sezione 1.1 Sintesi

Lo scopo di queste linee guida è quello di informare il processo decisionale sull'uso dell'ABA come trattamento necessario, efficace ed economicamente vantaggioso per sviluppare, mantenere o ripristinare, nella massima misura possibile, il funzionamento di individui con ASD.

Queste linee guida si basano sulle migliori evidenze scientifiche disponibili e sull'opinione clinica di esperti in merito all'uso dell'ABA come trattamento di salute comportamentale per le persone con diagnosi di ASD. Le linee guida intendono fornire un'introduzione concisa e di facile utilizzo all'erogazione di servizi ABA per ASD e riflettere gli standard di consenso per una pratica efficace di questi servizi. Sono state scritte per i finanziatori della sanità, gli agenti dei programmi sanitari governativi e dei piani di assicurazione sanitaria privati, gli enti normativi, i consumatori, gli operatori ABA e i datori di lavoro.

Queste linee guida forniscono informazioni sugli standard di cura dell'ABA da utilizzare nella pianificazione, nell'implementazione e nella valutazione dei servizi di valutazione e trattamento. In quanto trattamento di salute comportamentale, l'ABA include molte componenti cliniche e di erogazione distintive. È importante che tutte le parti interessate, compresi coloro che ricevono e forniscono servizi, coordinano l'assistenza, amministrano i finanziamenti o creano reti di fornitori, comprendano gli elementi essenziali dell'ABA.

Sezione 1.2 Principi generali e considerazioni su

- Questo documento fornisce indicazioni solo per quanto riguarda i servizi ABA; gli altri trattamenti di salute comportamentale non sono trattati.
- Questo documento contiene linee guida e raccomandazioni che riflettono i risultati di ricerche consolidate e le migliori pratiche cliniche. L'applicazione delle linee guida e delle raccomandazioni deve essere personalizzata.

a ciascun paziente. Il trattamento individualizzato è una caratteristica distintiva dell'ABA. L'individualizzazione del trattamento è uno dei motivi per cui l'ABA ha successo nel trattamento dell'ASD.

- Le persone con diagnosi di ASD hanno gli stessi diritti ai servizi, in conformità con gli standard di cura generalmente accettati, delle persone con qualsiasi altra condizione di salute mentale o fisica.
- Molte persone con diagnosi di ASD presentano condizioni comportamentali e mediche co-ocorrenti, tra cui, ma non solo, disabilità intellettive, disturbi convulsivi, disturbi psichiatrici e psicologici, difficoltà motorie, disabilità sensoriali, anomalie cromosomiche, disturbi dell'alimentazione, disturbi del sonno, disturbi dell'eliminazione, comportamenti problematici (ad esempio, autolesionismo, distruzione di proprietà) e una serie di altre condizioni che richiedono un trattamento medico o comportamentale aggiuntivo. Questi Le linee guida si applicano anche agli individui con diagnosi di ASD e queste condizioni co-ocorrenti, poiché la ricerca ha stabilito che l'ABA è efficace anche per queste popolazioni di pazienti. La presenza di condizioni co-ocorrenti non è un motivo valido per negare o limitare l'accesso al trattamento ABA, né una diagnosi di ASD dovrebbe comportare limitazioni di copertura relative alle condizioni co-ocorrenti.
- La copertura del trattamento ABA non dovrebbe essere limitata a contesti specifici, ma dovrebbe essere garantita in qualsiasi luogo in cui sia possibile ottenere benefici terapeutici.
- La copertura del trattamento ABA non deve essere esclusa, negata o limitata in base al grado di partecipazione del caregiver.
- La copertura del trattamento ABA non deve essere limitata in base all'età, alla natura, all'estensione o al grado di ASD o di deficit cognitivo o a precedenti trattamenti ABA.

Sezione 1.3 Concetti fondamentali di

Cos'è il disturbo dello spettro autistico (ASD)?

In questo documento, il termine "disturbo dello spettro autistico" è utilizzato per riferirsi al disturbo del neurosviluppo definito nell'edizione più recente del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. L'ASD è caratterizzato da vari gradi di difficoltà nella comunicazione e nell'interazione sociale, evidenziate da varie limitazioni nella reciprocità socio-emotiva, nella comunicazione non verbale e nelle relazioni, nonché dalla presenza di comportamenti ripetitivi e/o interessi limitati. L'ASD è in genere una diagnosi che dura tutta la vita¹ e pertanto può richiedere un trattamento medico necessario in qualsiasi momento della vita del paziente. I soggetti possono essere dimessi e reinseriti nel trattamento a seconda delle necessità.

A causa della variabilità della presentazione dei sintomi, non esistono due persone con diagnosi di ASD uguali in termini di manifestazione del disturbo lungo tutto l'arco della vita. Allo stesso modo, le capacità dei caregiver e i livelli di stress

possono cambiare nel tempo. Pertanto, il trattamento dell'ASD deve basarsi su un piano di trattamento individualizzato che utilizzi procedure scientificamente validate e sviluppate da clinici qualificati che interagiscano regolarmente con il paziente e, quando opportuno, con i suoi caregiver.

Che cos'è l'analisi del comportamento applicata (ABA)?

L'ABA è una disciplina scientifica ben sviluppata che si concentra sull'analisi, la progettazione, l'implementazione e la valutazione di modifiche sociali e ambientali per produrre cambiamenti significativi nel comportamento umano.² Questo approccio terapeutico si è dimostrato efficace in tutto l'arco della vita e per una varietà di disturbi e condizioni. Il successo dell'ABA nel rimediare ai deficit associati a una diagnosi di ASD, così come nello sviluppare, ripristinare e mantenere le abilità, è stato documentato in centinaia di studi sottoposti a revisione paritaria negli ultimi 50 anni (vedi Appendice A). L'ABA è il principale trattamento convalidato e basato sull'evidenza per l'ASD. Il successo di questo approccio terapeutico ha reso l'ABA lo standard di cura per il trattamento dell'ASD. È ampiamente riconosciuto da diverse autorità, tra cui l'American Academy of Pediatrics, l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry e il National Institute of Mental Health.

L'ABA si basa sulla comprensione che il comportamento è determinato dalle esperienze precedenti e dall'ambiente attuale, in combinazione con variabili genetiche e fisiologiche. L'interazione tra una persona e il suo ambiente è fondamentale per il comportamento e l'apprendimento. Pertanto, uno degli obiettivi dell'ABA è quello di modificare l'ambiente in modo da ottenere cambiamenti pratici e progressivi nel comportamento. Gli operatori ABA identificano i comportamenti che hanno un impatto negativo sul funzionamento, li affrontano fissando obiettivi raggiungibili per i nuovi comportamenti, cambiano l'ambiente per consentire al paziente di praticare questi nuovi comportamenti e rinforzano successivamente ogni caso di progresso fino a quando la persona può mostrarli in modo coerente in tutti gli ambienti.

Gli interventi ABA non si limitano ad affrontare i comportamenti difficili, ma si applicano anche all'acquisizione e al mantenimento delle abilità. Quando possibile, gli interventi sono adattati alle esigenze specifiche dell'individuo e progettati in collaborazione con l'individuo stesso, i suoi assistenti e il suo team di assistenza. Si concentrano su una serie di abilità essenziali di apprendimento, sociali, linguistiche e di indipendenza. A seconda delle esigenze della persona, il trattamento può durare da alcuni mesi a diversi anni, o addirittura lungo tutto l'arco della vita.

Identificazione dell'analisi del comportamento applicata

Le caratteristiche principali dell'ABA sono le seguenti:

- Valutazione e analisi oggettiva delle condizioni della persona osservando come l'ambiente influisce sul suo comportamento, come dimostrato da misurazioni appropriate.

- Comprendere il contesto del comportamento e il valore del comportamento per la persona, i suoi assistenti, la sua famiglia e la comunità.
- Promozione della dignità della persona.
- Utilizzo dei principi e delle procedure dell'analisi del comportamento per migliorare la salute, le competenze, l'indipendenza, la qualità della vita e l'autonomia della persona.
- Analisi dei dati coerente, continua e obiettiva per informare il processo decisionale clinico.

Elementi essenziali di pratica dell'analisi del comportamento applicata

Le cinque caratteristiche sopra elencate dovrebbero essere presenti in tutte le fasi della valutazione e del trattamento sotto forma di questi elementi pratici essenziali:

- Una valutazione completa che descrive i livelli specifici di comportamento al basale e informa la successiva definizione di obiettivi terapeutici significativi.
- Un'enfasi sulla comprensione del valore o dell'importanza sociale attuale e futura del comportamento (o dei comportamenti) oggetto del trattamento.
- Sforzi ragionevoli per collaborare con la persona in cura, con i suoi tutori, se del caso, e con coloro che la sostengono (ad esempio, gli assistenti, l'équipe di cura) nello sviluppo di obiettivi terapeutici significativi.
- L'attenzione pratica si concentra sull'instaurazione di piccole unità di comportamento che si sviluppano verso cambiamenti più ampi e significativi nelle abilità legate al miglioramento della salute, della sicurezza, dell'acquisizione di abilità e/o dei livelli di indipendenza e autonomia.
- Raccolta, quantificazione e analisi dei dati osservativi diretti sugli obiettivi comportamentali durante il trattamento e il follow-up per massimizzare e mantenere i progressi verso gli obiettivi del trattamento.
- Progettazione e gestione dell'ambiente sociale e di apprendimento per ridurre al minimo i comportamenti problematici e massimizzare il tasso di progresso verso tutti gli obiettivi.
- Un approccio al trattamento dei comportamenti difficili che collega la funzione o le ragioni del comportamento con le strategie di intervento programmate.
- Utilizzo di un piano di trattamento analitico del comportamento accuratamente costruito, individualizzato e dettagliato che utilizza il rinforzo e altri principi comportamentali ed esclude metodi o tecniche non basati su principi e teorie comportamentali consolidati.
- Utilizzo di protocolli di trattamento che vengono implementati ripetutamente, frequentemente e in modo coerente in tutti gli ambienti fino al raggiungimento dei criteri di dimissione.

- Un'enfasi sull'analisi frequente e continua e sugli aggiustamenti del piano di trattamento in base ai progressi del paziente.
- Formazione diretta dei caregiver e di altri operatori laici e professionali coinvolti, come appropriato, per sostenere l'aumento delle capacità e la generalizzazione e il mantenimento dei miglioramenti comportamentali.
- Un'infrastruttura completa per la supervisione dei casi da parte di un analista del comportamento per tutte le valutazioni e i trattamenti.



PARTE 2

FORMAZIONE, CERTIFICAZIONE, LICENZE, PERSONALE E MODELLI DI SERVIZIO

INTRODUZIONE

La seconda parte fornisce una panoramica dei requisiti per la certificazione e la licenza e dei modelli di erogazione che mantengono la professionalità dei servizi ABA. Gli operatori professionali dell'ABA sono chiamati analisti del comportamento. Gli analisti del comportamento sono professionisti con un master o un dottorato di ricerca che sono qualificati da istruzione, formazione, licenza statale e/o certificazione nazionale per praticare l'analisi del comportamento in modo indipendente. Per gli analisti del comportamento, la formazione specialistica avviene in programmi di laurea incentrati sull'ABA. La maggior parte dei programmi universitari di psicologia, counseling, lavoro sociale o altre aree di pratica clinica non forniscono una formazione approfondita sull'ABA. I requisiti per la formazione, la certificazione e l'abilitazione facilitano la responsabilità e l'eccellenza stabilendo standard etici e professionali, nonché requisiti di formazione, competenza e supervisione.

Come altri fornitori di salute medica e comportamentale, gli analisti del comportamento si basano su strategie e procedure documentate nella letteratura scientifica, su protocolli di trattamento consolidati e su quadri decisionali clinici. Valutano continuamente le esigenze del paziente e personalizzano le opzioni di trattamento sulla base dell'osservazione diretta e dei dati provenienti da una serie di altre valutazioni. Gli analisti del comportamento sollecitano e integrano le informazioni fornite dal paziente e dai suoi rappresentanti e assistenti e coordinano l'assistenza con altri professionisti. Gli analisti del comportamento guidano il percorso di cura e supervisionano l'erogazione del trattamento attraverso modelli di erogazione dei servizi a più livelli (vedi sezione 2.3). I modelli di erogazione dei servizi a più livelli sono il meccanismo principale utilizzato dagli analisti del comportamento nei programmi di trattamento globale per ottenere miglioramenti significativi nei domini cognitivi, linguistici, sociali, comportamentali e di adattamento che sono stati documentati nella letteratura scientifica.

Sezione 2.1 Formazione e certificazione

La più antica e grande organizzazione nazionale di certificazione ABA è il Behavior Analyst Certification Board[®] (BACB[®]). Il BACB è un'organizzazione senza scopo di lucro fondata nel 1998 per certificare gli operatori ABA. La certificazione del BACB aiuta i piani sanitari e i loro abbonati a identificare i fornitori che soddisfano le competenze di base per la pratica dell'ABA. Il Registro dei Certificati BACB online⁴ è la risorsa principale per verificare in modo rapido e semplice lo stato di certificazione di una persona e determinare se ha azioni disciplinari riportabili associate alla sua certificazione. Le indicazioni per trovare lo stato di certificazione di una persona sono disponibili alla pagina web Verifica della certificazione BACB⁵ .

I requisiti etici per i certificatori del BACB⁶ servono a promuovere gli standard di condotta professionale nella pratica dell'ABA e a proteggere il pubblico dai professionisti che non soddisfano tali standard. Il BACB gestisce un solido sistema per la valutazione e l'elaborazione delle notifiche di presunte violazioni dell'etica nei confronti dei suoi certificatori e richiedenti. Le linee guida per la presentazione delle segnalazioni di presunte violazioni dell'etica sono disponibili alla pagina web del BACB dedicata all'etica⁷.

I programmi di certificazione del BACB sono accreditati dalla National Commission for Certifying Agencies (NCCA). Gli Standard per l'accreditamento dei programmi di certificazione dell'NCCA⁸ sono stati i primi standard sviluppati per i programmi di certificazione professionale al fine di garantire la salute, il benessere e la sicurezza del pubblico. Gli standard NCCA definiscono gli elementi essenziali di un programma di certificazione di alta qualità. Coerentemente con questi standard, i requisiti di certificazione, i contenuti degli esami e le procedure del BACB sono sottoposti a regolare revisione da parte di esperti della professione. Esistono altri organismi di certificazione, i cui dettagli possono essere reperiti sui loro siti web. Non è possibile fornire un elenco completo perché nuovi enti possono essere istituiti in qualsiasi momento. In questo documento, utilizziamo i livelli di certificazione del BACB per esemplificare come i modelli a più livelli possano operare nella fornitura di servizi ABA.

Il BACB certifica gli operatori ABA a tre livelli:



I servizi di trattamento ABA sono tipicamente erogati utilizzando un modello di erogazione dei servizi a livelli che prevede varie combinazioni di fornitori certificati, come i BCBA® e gli RBT® (vedi sotto).

Analisti del comportamento certificati dal Consiglio® (BCBA)®

Il BCBA⁹ è una certificazione di livello universitario in analisi del comportamento. I professionisti certificati a questo livello sono operatori indipendenti che forniscono servizi ABA. I candidati alla certificazione di analista del comportamento devono soddisfare i requisiti di idoneità (si veda l'Appendice B), tra cui una laurea magistrale o superiore, un corso di laurea definito in analisi del comportamento (ad esempio, concetti e principi, metodi, etica, valutazione, intervento, supervisione) e un lavoro sul campo supervisionato prima di essere autorizzati a sostenere un esame professionalmente sviluppato e valutato.¹⁰ Inoltre, gli analisti del comportamento devono ottenere una formazione continua e aderire al loro codice etico per mantenere la certificazione.

Gli analisti del comportamento che hanno conseguito una formazione dottorale esplicita in analisi del comportamento possono richiedere una designazione di livello dottorale: il Board Certified Behavior Analyst-Doctoral^{®11} (BCBA-D[®]). La designazione di analista del comportamento-dottore non è una certificazione separata e non concede alcun privilegio al di sopra o al di là della certificazione di analista del comportamento. I BCBA-D[®] funzionano come i BCBA[®] (cioè come professionisti indipendenti che forniscono servizi di analisi del comportamento) e sono tenuti a soddisfare tutti i requisiti di mantenimento dell'analista del comportamento.

I BCBA[®] supervisionano il lavoro dei Board Certified Assistant Behavior Analysts[®] (BCaBA[®]) o di altri fornitori riconosciuti di medio livello, dei Registered Behavior Technicians[®] (RBT[®]) e di altri professionisti che implementano i servizi di analisi del comportamento. I BCBA possono anche fornire servizi direttamente ai pazienti.

Assistente analista del comportamento certificato dal Consiglio[®] (BCaBA)[®]

Il Board Certified Assistant Behavior Analyst¹² è una certificazione di livello universitario in analisi del comportamento. I professionisti certificati al livello BCaBA[®] forniscono servizi ABA sotto la supervisione di un analista del comportamento. I candidati alla certificazione di Assistente analista del comportamento devono soddisfare i requisiti di idoneità (vedi Appendice B), tra cui una laurea, un corso di laurea definito in analisi del comportamento (ad esempio, concetti e principi, metodi, etica, valutazione, intervento, supervisione) e un lavoro sul campo supervisionato prima di essere autorizzati a sostenere un esame professionalmente sviluppato e valutato. Il numero di ore di corso e di lavoro sul campo supervisionato richiesto è inferiore a quello richiesto per la certificazione come BCBA[®] . I BCaBA[®] sono tenuti a seguire una formazione continua, ad aderire al codice etico e a ottenere la supervisione richiesta per mantenere la loro certificazione.

I professionisti certificati a livello di assistente analista del comportamento possono praticare l'ABA, compresa la supervisione del lavoro degli RBT[®] , solo sotto la supervisione di un BCBA[®] o di un BCBA-D[®] .

Tecnici del comportamento registrati[®] (RBT)[®]

Il Registered Behavior Technician[®] (RBT)^{®13} è una certificazione paraprofessionale in analisi del comportamento. Gli RBT[®] non esercitano un giudizio professionale indipendente, compresa la descrizione dei fenomeni clinici, l'analisi o la prescrizione. Forniscono servizi ABA e praticano sotto la direzione e la stretta supervisione di un BCBA[®] o di un BCaBA[®] . I candidati alla certificazione di RBT[®] devono avere almeno 18 anni e soddisfare i requisiti di idoneità (vedi Appendice B), tra cui un diploma di scuola superiore (o equivalente), un controllo dei precedenti, una formazione definita in ABA e una valutazione delle competenze prima di essere autorizzati a sostenere un esame professionalmente sviluppato e con punteggio. Inoltre, gli RBT[®] devono soddisfare i requisiti di mantenimento continuo che includono la dimostrazione di competenza nelle abilità pratiche critiche, l'adesione al loro codice etico e il rispetto dei requisiti di supervisione per la loro pratica continua.

In un modello a più livelli, il ruolo di RBT® non dovrebbe essere occupato dal genitore del paziente, che già ricopre il ruolo diverso e di importanza critica di difensore e collaboratore del BCBA®. Un genitore che ricopre il ruolo ufficiale di RBT® violerebbe i codici etici del settore relativi alle relazioni multiple e conflittuali. Inoltre, il BCBA® che agisce in un ruolo di supervisione su un genitore che funge da RBT® per il proprio figlio violerebbe il proprio codice etico e avrebbe il dovere di autodenunciarsi e di segnalare l'RBT. ¹⁴

Sezione 2.2 Licenza degli analisti del comportamento

Nella maggior parte degli Stati Uniti, i singoli operatori ABA sono regolamentati da una licenza. La licenza è stabilita da uno statuto e da norme o regolamenti di accompagnamento adottati in ogni Stato. La maggior parte delle leggi sull'abilitazione degli analisti del comportamento richiede una licenza rilasciata dallo Stato per praticare l'ABA a livello professionale in quello Stato e per utilizzare un titolo come "Analista del comportamento abilitato", anche se alcune leggi includono solo la restrizione del titolo. Le leggi sulla licenza proteggono anche i consumatori, i finanziatori e i datori di lavoro, assicurando che tutti gli operatori abbiano soddisfatto standard di istruzione e formazione uniformi e istituendo un organismo di regolamentazione all'interno dello Stato (ad esempio, un consiglio di licenza o un'agenzia statale) responsabile dell'applicazione dello statuto di licenza e delle norme o dei regolamenti che lo implementano. L'ente regolatore di solito indaga sulle accuse di violazione dello statuto o delle regole da parte di persone autorizzate o sul fatto che queste possano praticare l'ABA senza licenza. Se le accuse nei confronti di un analista del comportamento abilitato sono fondate, la maggior parte degli enti statali preposti al rilascio delle licenze può intraprendere azioni disciplinari che possono andare dalla richiesta di una formazione o di una supervisione aggiuntiva all'imposizione di una multa e persino alla revoca della licenza.

Negli Stati in cui non esiste una licenza per gli analisti del comportamento, per determinare le qualifiche dei fornitori di ABA si ricorre alle certificazioni, tra le quali prevale quella del BACB. Le certificazioni e le licenze professionali hanno requisiti di idoneità simili: titoli di studio, corsi di formazione, tirocinio supervisionato e superamento di un esame professionale nella materia. Tuttavia, la certificazione e la licenza differiscono per diversi aspetti importanti. La certificazione è generalmente volontaria e i programmi di certificazione sono gestiti da enti non governativi. Gli enti certificatori possono in genere far rispettare i loro requisiti e altri standard solo agli individui che possiedono o sono candidati a ottenere le loro credenziali; non possono richiedere a nessuno di ottenere tali credenziali o regolamentare la pratica di individui non certificati. Al contrario, le commissioni statali per il rilascio delle licenze sono in genere autorizzate a far rispettare la legge statale sulle licenze a tutti coloro che esercitano o affermano di esercitare la professione nell'ambito dell'abilitazione o meno (a meno che non siano specificamente esentati dalla legge sulle licenze).

Nella maggior parte degli Stati in cui sono in vigore leggi sulla licenza di analista del comportamento, la certificazione BACB in corso di validità è un requisito per ottenere la licenza rilasciata dallo Stato, ma possono esserci altri o diversi requisiti, come ad esempio disposizioni sui controlli dei precedenti penali, esami sulle leggi e sui regolamenti statali e corsi di formazione obbligatori su argomenti come la segnalazione obbligatoria di abusi o la tratta di esseri umani. Sebbene alcune leggi sulla licenza o le norme o i regolamenti che le accompagnano incorporino il Codice etico del BACB per gli analisti del comportamento, alcune prevedono standard di condotta aggiuntivi o diversi a cui i licenziati sono tenuti. Possono esistere norme che regolano la telepratica da parte dei titolari di licenza, la fornitura di servizi ABA a distanza da parte di persone al di fuori dello Stato, la pratica a breve termine o temporanea, ecc. L'ente statale che gestisce

Il programma di abilitazione è la migliore fonte di informazioni accurate e aggiornate sui requisiti per ottenere la licenza e praticare legalmente in quello Stato. Un elenco degli Stati che hanno adottato leggi sulla licenza di analista del comportamento e i link agli enti normativi statali sono disponibili sul sito <https://www.bacb.com/u-s-licensure-of-behavior-analysts>.

Sezione 2.3 Personale e modelli di erogazione dei servizi a livelli

I modelli di erogazione dei servizi a più livelli utilizzano team di trattamento che lavorano sotto la direzione di analisti del comportamento. Questi modelli sono stati il meccanismo principale per ottenere miglioramenti significativi nelle abilità cognitive, linguistiche, sociali, comportamentali e di adattamento, documentati nella letteratura scientifica.

Affinché un modello di erogazione dei servizi a più livelli sia efficace:

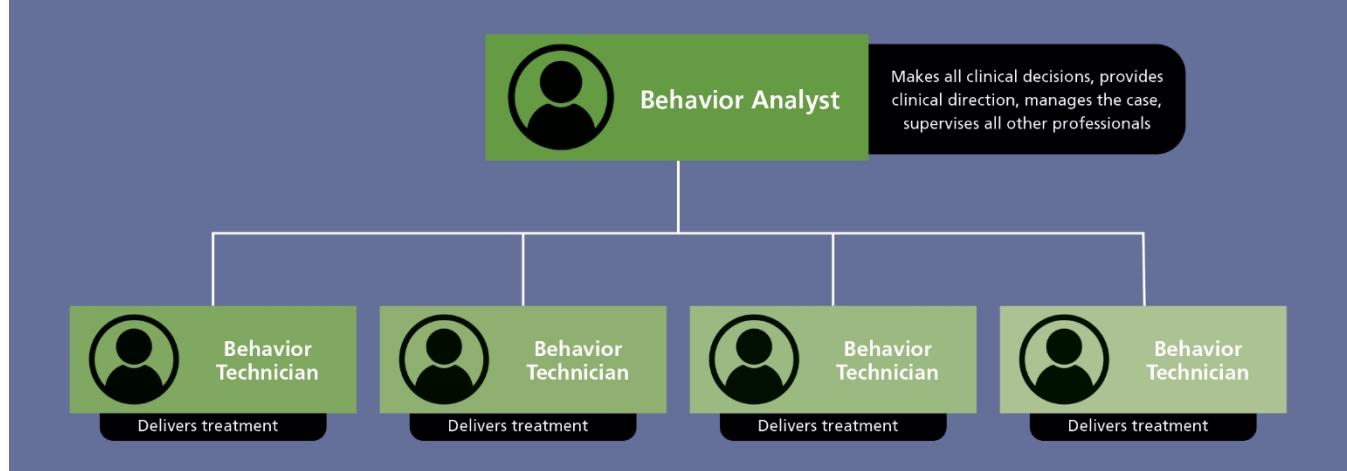
- L'analista del comportamento deve conoscere la capacità di ciascun membro del team di trattamento di svolgere efficacemente le varie attività terapeutiche prima di assegnarle.
- L'analista del comportamento deve conoscere i bisogni del paziente e il piano di trattamento e osservare regolarmente l'équipe che attua il piano.
- I fornitori di ciascun livello devono operare nell'ambito della pratica professionale, dei requisiti di supervisione e degli standard di condotta specificati dal BACB o dall'ente di autorizzazione statale (ove applicabile) e nell'ambito della loro formazione e competenza, nonché ricevere o fornire la quantità e il tipo di supervisione specificati per il loro ruolo dal BACB o dall'ente di autorizzazione statale.

La maggior parte dei servizi di trattamento ABA viene erogata utilizzando un modello di erogazione dei servizi a livelli, anche se ci possono essere casi in cui un analista del comportamento fornisce tutti i servizi, compreso il trattamento diretto per un paziente in base alle sue esigenze individuali. Il modello di erogazione dei servizi e il corrispondente team di trattamento possono essere a due o tre livelli, come descritto di seguito.

Modello di servizio-consegna a due livelli

Un modello di erogazione dei servizi a due livelli consiste in uno o più tecnici del comportamento (BT) responsabili dell'erogazione diretta dei servizi di trattamento ABA per un determinato paziente sotto la direzione e la supervisione di un analista del comportamento. Il modello di erogazione dei servizi a due livelli è quello più comunemente utilizzato, con l'analista del comportamento che supervisiona i BT.

TWO-TIERED SERVICE DELIVERY MODEL



Le responsabilità principali dell'analista del comportamento possono comprendere, ma non solo, le seguenti:

- Progettare tutte le attività di valutazione e intervento.
- Formazione e supervisione di tutti i membri del team, compresi i supervisori di medio livello e i fornitori diretti di servizi.
- Analizzare i dati e modificare i piani di trattamento.
- Collaborare con i caregiver e sostenerli.
- Sostenere un continuum di cure.
- Collaborare con altri fornitori di trattamenti.
- Comunicare ai finanziatori le esigenze e i progressi dei pazienti.
- Rivedere costantemente gli obiettivi del trattamento e i progressi compiuti per migliorare la qualità di vita, l'indipendenza e l'autonomia del paziente.

Il ruolo principale del BT è quello di fornire il trattamento secondo i protocolli individualizzati sviluppati dall'analista del comportamento e di assistere nella somministrazione delle valutazioni.

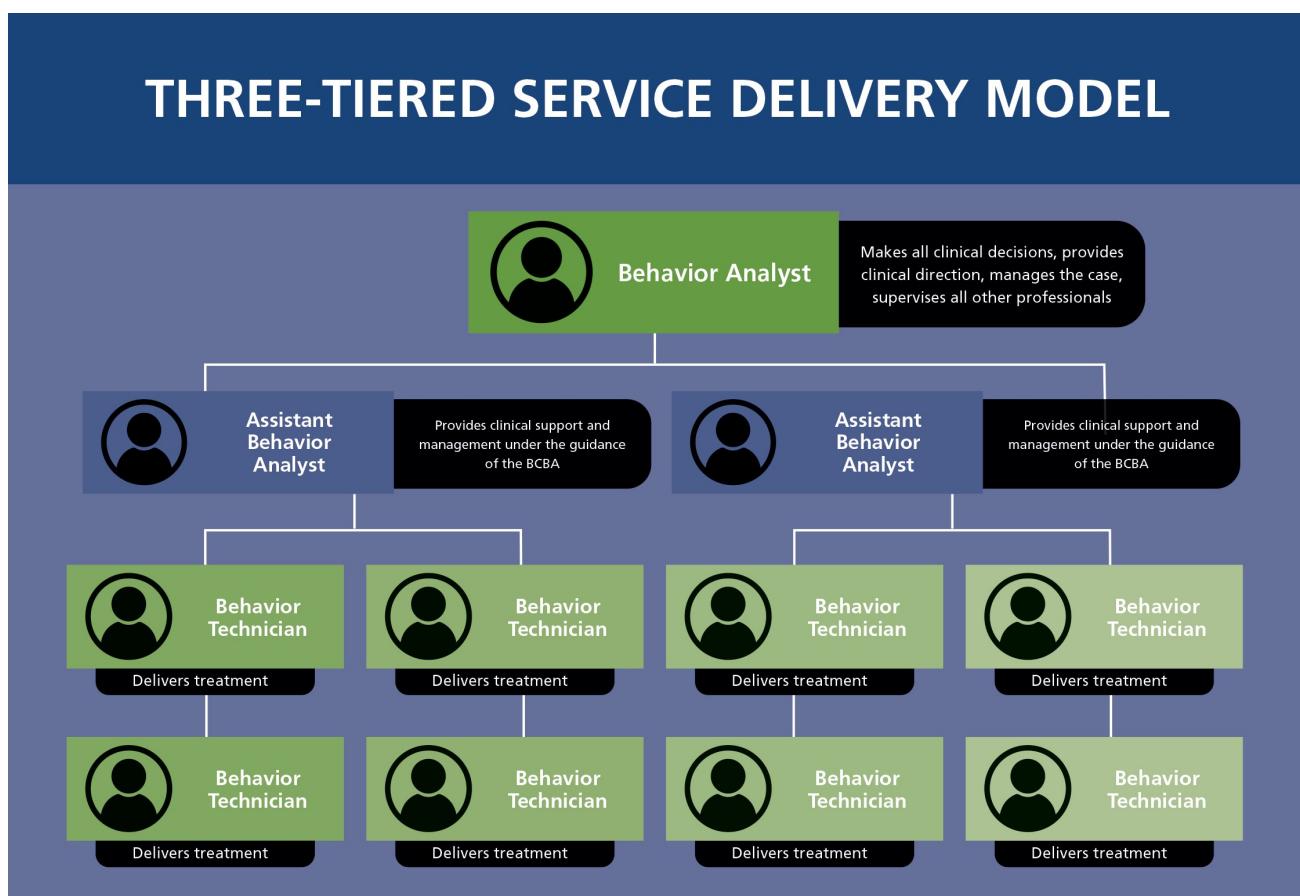
L'impegno in queste attività presuppone:

- L'analista del comportamento fornisce una stretta supervisione delle attività di trattamento attraverso l'osservazione diretta e la revisione dei registri.

- L'analista del comportamento addestra il BT a un alto livello di competenza per le procedure di trattamento specifiche e la formazione generale per la posizione.

Modello di servizio-consegna a tre livelli

Un modello di erogazione dei servizi a tre livelli consiste in un'équipe di BT che eroga servizi ABA sotto la supervisione di un analista del comportamento e di un ulteriore supervisore di livello intermedio, che può essere un BCaBA o avere un'altra formazione ed esperienza qualificante (ad esempio, è in formazione per la certificazione) come riconosciuto dalla legge statale o federale. Questi due livelli di supervisori lavorano insieme per fornire una direzione e una supervisione all'équipe per assicurare che i servizi siano erogati come progettato dall'analista del comportamento.



Come in un modello a due livelli, l'analista del comportamento è responsabile di tutti gli aspetti del trattamento, della programmazione e della supervisione dei casi.

Il supervisore di livello intermedio (cioè l'assistente analista del comportamento certificato dal Board o un altro clinico qualificato autorizzato dalla legge o dal finanziatore) lavora in collaborazione e sotto la supervisione dell'analista del comportamento per assistere nelle attività che supportano l'erogazione del trattamento, tra cui, a titolo esemplificativo, le seguenti:

- Fornire una supervisione dei casi.
- Fornire formazione e feedback sull'attuazione del programma.
- Esecuzione di una valutazione diretta delle competenze del paziente.
- Monitoraggio dei dati del paziente.
- Assistenza nella comunicazione tra i membri del team clinico.
- Sviluppare e implementare procedure di valutazione e trattamento.
- Fornire formazione e supporto ai caregiver.

Nel modello a tre livelli, il ruolo primario del BT è quello di fornire il trattamento al paziente secondo i protocolli e il piano di intervento progettato dall'analista del comportamento.

L'impegno nel modello di erogazione a tre livelli presuppone che tutte le decisioni avvengano sotto la guida dell'analista del comportamento, tra cui:

- Creazione e attuazione del piano di trattamento.
- Revisione periodica dei dati, perfezionamento del piano di trattamento o delle procedure di intervento.
- Consegnare dell'intervento da parte del team di trattamento.

Il modello di erogazione a tre livelli presuppone anche che l'analista del comportamento abbia contatti regolari con i BT e con il supervisore di medio livello e che li supervisioni direttamente.

Supervisione dei casi da parte degli analisti del comportamento e degli assistenti analisti del comportamento

Le organizzazioni di fornitori, i finanziatori, le autorità di regolamentazione e i consumatori sono preoccupati per l'accesso a cure di qualità. Un modello di servizio che includa supervisori di medio livello può migliorare l'accesso alle cure. Tuttavia, per garantire un'assistenza di qualità, la percentuale di servizi forniti dal supervisore di medio livello deve essere individualizzata in base alle esigenze del paziente. Questa individualizzazione significa che l'organizzazione fornitrice non dovrebbe allocare la stessa percentuale di supervisione dei casi da parte dell'analista del comportamento e dell'assistente analista del comportamento per ogni paziente.

Nel determinare come assegnare la supervisione dei casi, occorre considerare molte variabili. Queste includono, ma non si limitano a:

- Complessità delle esigenze del paziente e del programma di trattamento.
- Aspetti della concettualizzazione dei casi, compresa la comorbilità.
- Competenza ed esperienza dei supervisori di medio livello.
- Progressi del paziente.

Le organizzazioni devono fornire formazione, risorse e supporto all'analista del comportamento e al supervisore di medio livello per aumentare le probabilità di successo del modello a tre livelli. Le organizzazioni devono istituire sistemi di monitoraggio clinico per garantire che i programmi siano progettati ed eseguiti con fedeltà e che il paziente stia facendo progressi soddisfacenti. Se il paziente non sta facendo progressi adeguati, l'organizzazione deve valutare l'adeguatezza del modello e riassegnare e potenzialmente ridistribuire le responsabilità del supervisore di medio livello (come una possibile via per migliorare i progressi). Oltre alla supervisione dei casi, la supervisione professionale del supervisore di livello intermedio deve essere in linea con le linee guida per le credenziali. Si veda anche la sezione 4.5 *Proporzione di supervisione dei casi fornita dall'analista del comportamento rispetto all'assistente analista del comportamento*.

Motivazione dei modelli di a più livelli

I servizi forniti in un modello a più livelli e supervisionati da un analista del comportamento qualificato possono offrire diversi vantaggi per i fornitori, i caregiver e i finanziatori, tra cui

- Miglioramento del rapporto costo-efficacia.
- Maggiore capacità di servire un numero maggiore di pazienti rispetto a un pool più piccolo limitato ai soli analisti del comportamento come fornitori di trattamenti.
- Aumentare la fornitura di servizi alle persone che vivono in zone rurali e poco servite.
- Aumento dell'erogazione di servizi appropriati ai pazienti con elevate esigenze di supporto, in particolare quando vengono autorizzati i servizi di supervisione dei casi in teleassistenza.
- Flessibilità nella quantità di competenze dell'analista del comportamento assegnate a ciascun paziente.

Un sistema a più livelli accuratamente realizzato, che preveda una comunicazione coerente, un'attenta supervisione e un'efficace supervisione dei casi, può consentire a molte persone di ricevere i servizi ABA, che possono avere un impatto significativo sulla loro vita.



NECESSITÀ MEDICA

INTRODUZIONE

Queste linee guida esistono per definire gli standard di cura generalmente accettati dagli operatori ABA nel campo del trattamento dell'autismo. Gli standard di cura generalmente accettati stabiliscono quali servizi saranno ritenuti necessari dal punto di vista medico dai finanziatori e dai fornitori.

Il concetto di "necessità medica" è diventato uno strumento ampiamente utilizzato per gestire l'allocazione delle risorse sanitarie, non solo da parte dei finanziatori, come le compagnie di assicurazione e i programmi governativi, ma anche da parte degli operatori sanitari, che devono allocare equamente il loro tempo e le loro competenze tra i pazienti. Per i finanziatori, la necessità medica è spesso un requisito fondamentale per il finanziamento iniziale e continuo dei servizi di cura. Il mancato accertamento della necessità medica può comportare il rifiuto del pagamento.

Per i fornitori, le considerazioni sulla necessità medica possono aiutare a sviluppare un piano di trattamento appropriato che soddisfi le esigenze del paziente in modo sicuro, efficiente ed efficace. Per gli operatori ABA è fondamentale comprendere la relazione tra "standard di cura generalmente accettati" e "necessità medica". La comprensione di questa relazione consente agli operatori ABA, in collaborazione con il medico o lo psicologo prescrittore, quando possibile, di:

- Determinare le necessità del paziente in base agli standard professionali di assistenza.
- Comunicare chiaramente al finanziatore le ragioni per cui un determinato piano di trattamento è medicalmente necessario per il singolo paziente.

Questa sezione fornisce una panoramica delle definizioni di "necessità medica" in base alle fonti normative e di finanziamento.

Sezione 3.1 Definizioni delle associazioni professionali

L'American Medical Association (AMA) ha adottato una definizione di "servizi necessari dal punto di vista medico" che è stata ampiamente accettata in diversi contesti, come illustrato di seguito. Secondo l'AMA, i servizi necessari dal punto di vista medico sono:

Servizi di assistenza sanitaria ... che un medico prudente fornirebbe a un paziente allo scopo di prevenire, diagnosticare o curare una malattia, una lesione, una patologia o i suoi sintomi in modo: (a) conforme agli standard di pratica medica generalmente accettati; (b) clinicamente appropriato in

in termini di tipo, frequenza, estensione, sede e durata; e (c) non principalmente per il beneficio economico dei piani sanitari e degli acquirenti o per la convenienza del paziente, del medico curante o di un altro fornitore di assistenza sanitaria.¹⁵

Nel 2022, l'American Academy of Pediatrics (AAP) ha raccomandato una nuova definizione pediatrica di necessità medica. Basandosi su precedenti dichiarazioni politiche¹⁶ - e sottolineando le "caratteristiche uniche di neonati, bambini, adolescenti e giovani adulti e le condizioni mediche che li riguardano" - la definizione è la seguente:

interventi di assistenza sanitaria basati su prove di efficacia, informazioni su prove di efficacia o pareri consultivi e raccomandati da professionisti o organizzazioni sanitarie riconosciute, come l'AAP, i servizi EPSDT e Bright Futures, per promuovere una crescita e uno sviluppo ottimali nei bambini e nei giovani e per prevenire, individuare, diagnosticare, trattare, migliorare o alleviare gli effetti di condizioni fisiche, genetiche, congenite, di sviluppo, comportamentali o mentali, di lesioni o disabilità.¹⁷

Sezione 3.2 Definizioni ai sensi delle leggi statali

I requisiti di necessità medica compaiono nelle leggi statali in almeno due contesti diversi.

In primo luogo, le leggi sulle assicurazioni di alcuni Stati impongono definizioni standard di "necessità medica" che si applicano ai piani di assicurazione sanitaria emessi nello Stato e disciplinati dalla legge statale. In effetti, queste definizioni legali diventano condizioni implicite di tali polizze assicurative.

Ad esempio, nel 2020 la California ha emendato il suo Health and Safety Code e il suo Insurance Code per ampliare i requisiti di parità in materia di salute mentale. In base alla legge emendata, i piani assicurativi per la salute e l'invalidità "devono ... fornire la copertura per il trattamento medicalmente necessario dei disturbi della salute mentale e dell'uso di sostanze, secondo gli stessi termini e condizioni applicati ad altre condizioni mediche"¹⁸ Come emendato, entrambi gli statuti ora includono anche una definizione standardizzata di "trattamento medicalmente necessario" per le condizioni di salute comportamentale che segue da vicino la definizione dell'AMA.¹⁹

In secondo luogo, alcuni Stati hanno imposto definizioni standard di necessità medica che si applicano specificamente alla copertura assicurativa obbligatoria per il trattamento dell'autismo. Ad esempio, l'Illinois e il Delaware, nell'imporre la copertura di alcuni trattamenti necessari dal punto di vista medico per l'ASD (tra cui l'ABA), hanno adottato una definizione specifica e ampia di "necessario dal punto di vista medico" da applicare a tale copertura:

... qualsiasi cura, trattamento, intervento, servizio o articolo che possa o si possa ragionevolmente prevedere che possa fare uno dei seguenti effetti: (i) prevenire l'insorgere di una malattia, condizione, lesione, patologia o disabilità;
 (ii) ridurre o migliorare gli effetti fisici, mentali o di sviluppo di una malattia, di una condizione,

lesioni, malattie o disabilità; o (iii) assistere per raggiungere o mantenere la massima attività funzionale nello svolgimento delle attività quotidiane.²⁰

Le leggi statali sulle assicurazioni non si applicano ai piani sanitari sponsorizzati dal datore di lavoro che sono "autofinanziati" dal datore di lavoro sponsor. I piani autofinanziati sono regolati solo dalla legge federale, che non impone alcuna definizione di "necessità medica". Tuttavia, come discusso di seguito, i piani autofinanziati spesso includono requisiti esplicativi di necessità medica, che possono rispecchiare o meno le definizioni statali di legge, rendendo di fondamentale importanza la comprensione dei termini pertinenti del documento del piano sanitario di ciascun paziente. Inoltre, è necessario capire come tali definizioni vengano applicate alla copertura ABA per ASD. I piani sanitari sponsorizzati dai datori di lavoro, compresa la maggior parte dei piani autofinanziati, sono generalmente vietati dalla legge federale Mental Health Parity and Addiction Equity Act del 2008 dall'utilizzare definizioni di necessità medica che, così come sono scritte o applicate, sono più restrittive rispetto alla copertura della salute mentale (compreso il trattamento per l'ASD) rispetto alla copertura medico-chirurgica.²¹

Sezione 3.3 Definizioni di Medicaid

Le agenzie statali Medicaid sono responsabili di determinare quali servizi sono necessari dal punto di vista medico per le persone che ne hanno diritto. A marzo 2021, tutti gli Stati hanno definito la "necessità medica" per i loro programmi Medicaid.²² Due terzi degli Stati hanno inserito nella definizione un linguaggio specifico che richiede che i servizi siano in linea con gli standard di cura generalmente accettati.²³

Oltre alle definizioni generali di necessità medica, Medicaid prevede regole speciali per i bambini di età inferiore ai 21 anni. La legge federale che regola Medicaid impone agli Stati di fornire servizi di screening, diagnosi e trattamento precoci e periodici (EPSDT) ai bambini e agli adolescenti di età inferiore ai 21 anni. La definizione di EPSDT è ampia e comprende una serie completa di servizi "necessari ... per correggere o migliorare i difetti e le malattie fisiche e mentali e le condizioni scoperte dai servizi di screening, indipendentemente dal fatto che tali servizi siano coperti o meno dal piano statale".²⁴ Le agenzie Medicaid statali non possono imporre alcuna definizione di necessità medica alle cure per i bambini che limiterebbe lo standard EPSDT.

Sezione 3.4 Assicurazione commerciale Definizioni

I piani assicurativi commerciali, compresi i piani sanitari sponsorizzati dai datori di lavoro e i piani assicurativi individuali, di solito specificano che i servizi sono coperti solo se gli amministratori del piano stabiliscono che i servizi sono necessari dal punto di vista medico per trattare una condizione coperta, insieme a tutti gli altri requisiti di copertura. Per questi piani sanitari, il requisito della necessità medica è definito dalle condizioni del piano.

Come discusso in precedenza, qualsiasi definizione di "necessità medica" in un piano assicurativo commerciale deve essere conforme alle leggi federali e statali applicabili. Tuttavia, all'interno di queste linee guida legali, le definizioni di "medicalmente necessario" o "necessità medica" possono variare in qualche modo tra i diversi finanziatori. Tuttavia, le definizioni di solito incorporano un requisito fondamentale, ovvero che i servizi sanitari devono essere forniti "in conformità con gli standard di cura generalmente accettati" per la specialità medica in questione, al fine di qualificarsi per la copertura.²⁵

Sono comuni anche altre considerazioni, come l'appropriatezza clinica del tipo, della frequenza e della durata dei servizi, o il rapporto costo-efficacia dei servizi rispetto alle alternative disponibili di pari efficacia. La definizione di necessità medica si trova in genere nei documenti di polizza e deve essere comunicata all'assicurato. Indipendentemente dalla fonte della definizione scelta, i finanziatori devono attenersi a questa definizione nella gestione della polizza, sia in generale che in tutte le politiche e procedure specifiche che si applicano al trattamento ABA per ASD.

Oltre ai requisiti di necessità medica generalmente applicabili, alcuni assicuratori hanno adottato politiche di necessità medica specializzate per condizioni o trattamenti specifici, come il trattamento ABA per l'ASD.²⁶ Queste politiche separate devono essere conformi non solo alle condizioni scritte del piano sanitario del paziente (compresi i requisiti e la definizione di necessità medica), ma anche alle leggi statali e federali applicabili, come i mandati statali e le leggi federali sulla non discriminazione e sulla parità della salute mentale.

Sezione 3.5 Verifica della necessità medica da parte del finanziatore

In caso di dubbi sull'appropriatezza o sull'efficacia dei servizi in un caso individuale, anche in seguito a un ricorso interno o esterno relativo alle prestazioni assicurative, l'organo di revisione dovrebbe includere un analista del comportamento con esperienza nel trattamento ABA degli ASD.



PARTE 4

INDIVIDUALIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA AGLI ABA

INTRODUZIONE

L'individualizzazione dell'assistenza ABA è fondamentale per ottenere risultati ottimali per il paziente. I servizi di analisi del comportamento sono progettati per supportare lo sviluppo di abilità per migliorare il benessere, l'autonomia e l'indipendenza del paziente e per ampliare le opportunità lungo tutto l'arco della vita. Il corso del trattamento è guidato dalla valutazione e da un piano di trattamento personalizzato per supportare le esigenze del paziente. La pianificazione e l'attuazione del trattamento devono essere collaborative, coinvolgendo la famiglia e gli assistenti, e devono includere la pianificazione della dimissione fin dall'inizio del trattamento. La pianificazione della generalizzazione e del mantenimento delle abilità e la supervisione del caso per tutta la durata del trattamento attivo sono fondamentali per il successo dei pazienti. Questa parte del documento esamina le pratiche accettate per gli aspetti di valutazione, pianificazione del trattamento, erogazione e valutazione dei risultati per il singolo paziente durante l'intero arco dei servizi ABA.

Sezione 4.1 Valutazione

Questa sezione descrive il processo di valutazione iniziale. Include inoltre informazioni rilevanti per la misurazione degli esiti del trattamento. Lo standard di cura richiede l'uso di fonti di dati multimedio e multiinformanti per fornire una visione completa del funzionamento del paziente all'ingresso e durante il trattamento.

Gli analisti del comportamento, dopo aver seguito un'adeguata formazione e supervisione, possono implementare una serie di attività di valutazione. L'obiettivo di queste attività di valutazione è quello di:

- Determinare le competenze di base del paziente.
- Sviluppare il piano di trattamento e gli obiettivi.
- Identificare le misure per segnalare i progressi del trattamento.

Queste attività di valutazione includono tipicamente l'osservazione diretta e la misurazione del comportamento insieme ad altre attività come la revisione della cartella, i colloqui e la somministrazione di strumenti standardizzati (cioè uno strumento rigorosamente sviluppato che misura un concetto in modo oggettivo e standardizzato).

A causa della natura completa del processo di valutazione, possono essere necessarie 20 ore o più per completare la valutazione. La valutazione dovrebbe essere condotta a intervalli regolari (ad esempio, su base annuale o semestrale). Non ci dovrebbero essere restrizioni sul numero di ore di valutazione in un giorno, anche se le valutazioni più lunghe (ad esempio, 20 ore) dovrebbero essere distribuite su più giorni.

Record Recensione

La comprensione delle esigenze del paziente e lo sviluppo di un piano di trattamento che le soddisfi richiedono una conoscenza approfondita del profilo e della storia del paziente. L'esame della cartella clinica deve comprendere:

- informazioni sulla storia clinica e di sviluppo del paziente
- risposta a interventi precedenti
- il piano di trattamento attuale, compresi i farmaci e gli altri interventi
- considerazioni culturali e familiari
- lingua parlata
- risultati della valutazione precedente

Intervista

I pazienti, i caregiver e gli altri soggetti interessati dovrebbero essere inclusi nel processo di raccolta dei dati per quanto possibile. Hanno informazioni preziose e uniche che possono aiutare l'analista del comportamento a comprendere i bisogni del paziente, i risultati desiderati del trattamento e gli obiettivi e il piano di trattamento più efficaci per raggiungere questi risultati. Le interviste svolgono un ruolo cruciale in questo processo.

Osservazione diretta e misurazione del comportamento

La misurazione del comportamento attraverso l'osservazione diretta e la registrazione è un segno distintivo dell'ABA. Gli analisti del comportamento dovrebbero definire ogni comportamento target in termini osservabili e misurabili e condurre ripetute e frequenti osservazioni dirette e registrazioni di ogni comportamento target nel piano di trattamento del paziente, dal basale fino a tutte le fasi dell'intervento. In molti casi, i dati risultanti dovrebbero essere graficati. L'analisi frequente dei dati grafici da parte dell'analista del comportamento è necessaria per determinare i livelli di base di ogni comportamento target, se e come ogni comportamento cambia nel tempo e se le procedure di trattamento o il piano di trattamento devono essere modificati per promuovere i progressi del paziente. La scelta delle procedure utilizzate per misurare e tracciare il comportamento attraverso l'osservazione diretta è fondamentale, poiché i dati risultanti influenzano altre decisioni importanti. Per esempio, i risultati di misure valide delle funzioni (cause ambientali) dei comportamenti problematici informano le decisioni su quando implementare o modificare gli interventi per quei comportamenti e sui comportamenti adattivi alternativi.

Diversi testi ABA fondamentali descrivono le procedure di osservazione diretta e di registrazione e offrono indicazioni sull'adattamento delle procedure alle caratteristiche specifiche dei comportamenti target e alle circostanze in cui essi si manifestano.

si verificano. Gli analisti del comportamento potrebbero utilizzare un modello decisionale clinico per selezionare le procedure e i tempi di misurazione ottimali in base alle caratteristiche di un comportamento di interesse (per esempio, se il comportamento si verifica pubblicamente, quanto spesso si verifica e in quali ambienti) e a eventuali vincoli pratici (per esempio, la frequenza con cui è possibile per gli interventisti osservare e registrare il comportamento). È necessario decidere con quale frequenza, quando e dove osservare e registrare i dati relativi a ciascun comportamento target. L'ideale sarebbe che ciò avvenisse durante tutte le sessioni di base e di trattamento pianificate e anche durante molti momenti naturali e non strutturati. Tuttavia, ciò potrebbe non essere pratico per tutti i comportamenti, quindi è necessario prendere accordi per ottenere un numero sufficiente di campioni di dati per fornire un quadro ragionevolmente chiaro di ciò che accade a ciascun comportamento, in modo da poter prendere decisioni cliniche appropriate. Per esempio, se un comportamento tende a verificarsi con la stessa frequenza in tutti i momenti e in tutti i contesti, si potrebbero ottenere campioni di dati una o due volte alla settimana, al mattino e al pomeriggio, in ogni contesto, durante periodi prestabiliti (per esempio, per una parte di ogni sessione di trattamento programmata o di una situazione naturale). Se un comportamento tende a verificarsi solo o prevalentemente in ambienti specifici o in momenti specifici, l'osservazione e la registrazione devono essere programmate di conseguenza. Per alcuni comportamenti è possibile ottenere campioni rappresentativi in periodi di osservazione piuttosto brevi (ad esempio, 10-15 minuti), mentre per altri i periodi di osservazione possono essere più lunghi (1-2 ore).

Si deve anche decidere quali procedure di osservazione e registrazione utilizzare durante i periodi di osservazione designati. Un'altra considerazione riguarda chi si occuperà dell'osservazione e della registrazione (ad esempio, se l'interventista che si occuperà di fornire servizi al paziente nello stesso momento o un osservatore dedicato che non abbia responsabilità concomitanti).

Le procedure di osservazione diretta e di registrazione rientrano in due categorie generali: continua e discontinua. Le procedure di osservazione e registrazione continua richiedono che l'osservatore cerchi di registrare ogni occorrenza di un comportamento target durante ciascuna delle serie di periodi di osservazione (ad esempio, 10 minuti). Esempi di misure risultanti da procedure di osservazione e registrazione continue sono la frequenza (numero di occorrenze del comportamento), la frequenza per prova o opportunità, la durata (quantità di tempo che dura ogni occorrenza o gruppo di occorrenze del comportamento) e la latenza (tempo trascorso da un evento, come la richiesta di un coetaneo, all'inizio del comportamento target). L'osservazione e la registrazione basate su intervalli discontinui prevedono la suddivisione di ogni periodo di osservazione designato in una serie di brevi intervalli. Per esempio, un periodo di osservazione di 10 minuti può essere suddiviso in 20 minuti.

intervalli di 30 secondi ciascuno. Per la registrazione a intervalli parziali, l'osservatore registra un evento se vede il comportamento almeno una volta durante un intervallo e un non evento se non lo vede almeno una volta. Per la registrazione a intervalli interi

Se un comportamento tende a verificarsi con la stessa frequenza in tutti i momenti e in tutti i contesti, i campioni di dati potrebbero essere ottenuti una o due volte alla settimana in la mattina e il pomeriggio in ogni ambiente durante i periodi stabiliti. Se un comportamento tende a verificarsi solo o prevalentemente in ambienti specifici o in orari specifici, l'osservazione e la registrazione devono essere programmate di conseguenza.

Nella registrazione a intervalli, un evento viene registrato solo se il comportamento persiste per tutto l'intervallo; in caso contrario, viene registrato un non evento per quell'intervallo. Nel campionamento temporale momentaneo, l'osservatore guarda brevemente il paziente alla fine di ogni intervallo. Se vede il comportamento in quel momento, registra un evento, altrimenti registra una non occorrenza. Tutte queste procedure richiedono un sistema per segnalare all'osservatore l'inizio e la fine di ogni intervallo. Le procedure a intervalli parziali e interi richiedono l'attenzione totale dell'osservatore per tutto il periodo di osservazione; l'osservatore non può fare nient'altro nello stesso momento. Il campionamento temporale momentaneo può consentire all'osservatore di fare qualcos'altro durante gli intervalli, anche se può essere difficile con intervalli brevi. I dati sono tipicamente riassunti e rappresentati in termini di numeri o proporzioni di occorrenze e non occorrenze registrate durante ciascun periodo di osservazione.

Le ricerche dimostrano che i metodi di osservazione e registrazione basati sugli intervalli producono solo stime delle frequenze o delle durate effettive del comportamento, perché garantiscono praticamente che alcune occorrenze non vengano notate dall'osservatore. La sottostima o la sovrastima e il grado di errore dipendono dalle caratteristiche del comportamento e dalla lunghezza degli intervalli, ma le stime tendono a essere migliori quando gli intervalli sono brevi (30 secondi o meno). Queste procedure non dovrebbero essere utilizzate quando è essenziale ottenere un quadro completo delle occorrenze e delle caratteristiche dei comportamenti target piuttosto che delle stime e gli osservatori devono fornire servizi ai pazienti contemporaneamente. Altre procedure di osservazione e registrazione discontinua prevedono il campionamento solo di una o poche occasioni all'interno di un periodo di osservazione, come la prima o l'ultima prova di un blocco di prove (spesso definite "sonde"). Anche se possono essere appropriate in alcune circostanze, queste procedure continue devono essere usate con giudizio, dato che possono fornire un quadro incompleto del comportamento.

Esistono diversi scopi per l'osservazione diretta e la misurazione del comportamento, tra cui la comprensione della funzione di un comportamento grave o impegnativo o la valutazione delle capacità di un paziente in aree specifiche.

Valutazioni funzionali del comportamento

La valutazione funzionale è un tipo speciale di osservazione e misurazione diretta del comportamento che si concentra sui determinanti funzionali e sui fattori ambientali che contribuiscono al comportamento. La valutazione funzionale affronta in modo specifico gli aspetti dell'ambiente che contribuiscono alla persistenza di un comportamento problematico che ha un impatto sulla crescita e sulla qualità della vita del paziente e di chi lo assiste.

Questo metodo prevede l'osservazione diretta del comportamento del paziente nelle condizioni ambientali che si sospetta siano correlate al comportamento (per esempio, tempi di attenzione ridotti, compiti di cura personale). Questo tipo di valutazione serve come strumento prescrittivo, consentendo all'analista del comportamento di adattare l'intervento direttamente alla funzione del comportamento, il che aumenta la probabilità e l'entità del successo del trattamento. Le analisi funzionali possono essere complesse e possono richiedere un numero maggiore di personale, più direttive da parte dell'analista del comportamento e una formazione specializzata. Sebbene le valutazioni funzionali descrittive, indirette o meno rigorose possano talvolta essere efficaci, metodi più completi e rigorosi rappresentano lo standard di cura per i comportamenti che minacciano la salute.

e sicurezza. È necessario utilizzare e perseguire metodi completi e rigorosi se i risultati di valutazioni meno rigorose per qualsiasi comportamento problematico sono ambigui, contraddittori o non portano a un trattamento basato sulle funzioni che produca miglioramenti adeguati.

Gli approcci alla valutazione funzionale variano. Alcuni si basano su fonti di informazione indirette, come i resoconti dei caregiver, mentre altri si basano sull'osservazione diretta del comportamento. Nel continuum degli approcci alla valutazione funzionale, l'analisi funzionale analogica è considerata la più rigorosa.

Indipendentemente dal tipo di valutazione funzionale, il processo deve includere più fonti di informazione, come colloqui con i caregiver, scale di valutazione strutturate e considerazione delle condizioni mediche che possono avere un impatto sul comportamento. Quando possibile, le valutazioni funzionali devono includere la raccolta di dati del paziente basati sull'osservazione diretta. Queste osservazioni dirette possono consistere nel documentare se il comportamento è correlato a determinati eventi naturali o alla presenza di determinati stimoli nell'ambiente naturale. Se il paziente presenta un comportamento che esula dalla formazione dell'analista del comportamento, la cosa migliore da fare è consultare un altro operatore che abbia l'esperienza necessaria.

La valutazione funzionale è una fase importante e necessaria che guida lo sviluppo degli interventi per i comportamenti difficili. Una volta identificate le ragioni più probabili del comportamento, l'analista del comportamento incorpora direttamente queste informazioni nel piano di trattamento sotto forma di intervento basato sulla funzione. In un intervento basato sulla funzione, la situazione che mantiene il comportamento viene ristrutturata per promuovere lo sviluppo di un comportamento adattivo alternativo.

Gli interventi comportamentali basati sulla funzione identificata devono includere la raccolta di dati, l'analisi visiva dei dati raccolti e l'osservazione diretta del comportamento del paziente, quando possibile. Per valutare l'impatto di un intervento, è necessario confrontare il comportamento che ne deriva con quello osservato prima dell'intervento. Questi dati guidano lo sviluppo del trattamento e quindi la loro raccolta e valutazione più frequente aumenta la capacità dell'analista del comportamento di rispondere ai cambiamenti o di adattare l'intervento. Nel caso di forme estremamente gravi di comportamento problematico, può essere necessario raccogliere molte osservazioni al giorno.

Valutazioni basate sulle competenze

Le valutazioni basate sulle competenze comprendono l'osservazione e la registrazione di comportamenti specifici nell'ambiente naturale o in un contesto clinico e possono prevedere formati non strutturati o strutturati. Un esempio di valutazione naturalistica e non strutturata delle competenze è l'osservazione e la registrazione di un assistente e di un paziente mentre svolgono attività di routine, come lavarsi i denti. Un'osservazione naturalistica strutturata potrebbe consistere nel recarsi a casa e chiedere al caregiver di fornire una serie di istruzioni specifiche e registrare la risposta del paziente a tali istruzioni. In un contesto clinico, l'analista del comportamento potrebbe presentare al paziente una serie di oggetti domestici o giocattoli comuni e chiedere al paziente di identificare gli oggetti specifici. In ognuno di questi casi, l'analista del comportamento può ri-segnalare alcuni oggetti o ripetere alcune valutazioni per selezionare gli obiettivi o stabilire i livelli di base.

Valutazioni standardizzate

Strumenti di valutazione standardizzati ben studiati, validi e affidabili, selezionati con cura per ogni paziente, possono fornire informazioni importanti sui punti di forza e sui bisogni delle persone con diagnosi di ASD per stabilire i valori di riferimento, pianificare il trattamento e valutare i progressi. Gli strumenti di valutazione standardizzati sono quelli che vengono somministrati, valutati e interpretati in modo uniforme, come specificato nel protocollo del test e/o nel manuale dell'esaminatore. La maggior parte di essi è documentata come valida e affidabile quando viene somministrata secondo il protocollo, il che consente di confrontare i risultati tra esaminatori, partecipanti, luoghi e tempi diversi.

Molti strumenti di valutazione standardizzati (test, scale, inventari, ecc.) sono stati sviluppati in conformità con gli Standards for Educational and Psychological Testing pubblicati dall'American Educational Research Association, dall'American Psychological Association e dal National Council on Measurement in Education. Alcuni sono pubblicati e venduti dagli sviluppatori, ma molti sono venduti da editori commerciali. Tra gli esempi vi sono strumenti che valutano le prestazioni individuali o i livelli di funzionamento in ambiti spesso affrontati dagli interventi ABA, come le abilità intellettive, comunicative, sociali, di cura di sé e altre abilità adattive e i comportamenti problematici.

Gli strumenti standardizzati sono generalmente classificati come riferiti alla norma o ai criteri, anche se alcuni forniscono entrambi i tipi di informazioni.

Le valutazioni riferite alla norma confrontano le risposte di un individuo con quelle di campioni di altri individui con caratteristiche simili, come l'età cronologica o la diagnosi.

Le valutazioni riferite ai criteri confrontano le prestazioni di un individuo con uno standard o un criterio prestabilito (ad esempio, la competenza o la padronanza di un insieme di abilità).

Oltre alle valutazioni somministrate direttamente ai pazienti, altri strumenti standardizzati raccolgono informazioni su come i genitori o altri caregiver vedono i punti di forza e i bisogni del paziente. Altri ancora chiedono a pazienti, genitori o altri caregiver di riferire come percepiscono i servizi ABA e il loro impatto su vari aspetti della loro vita. Tali strumenti possono valutare le impressioni sull'accettabilità del trattamento o la probabilità di continuarlo, la soddisfazione generale per i servizi e i progressi verso gli obiettivi del trattamento, la qualità della vita, lo stress o il benessere generale del paziente e/o della sua famiglia. Questi tipi di segnalazioni indirette, di terze parti o autonome possono fornire informazioni preziose per la pianificazione del trattamento e il resoconto dei progressi, ma non devono essere l'unica o la principale fonte di informazioni per determinare la necessità medica dei servizi ABA, i dosaggi del trattamento, la continuazione o la cessazione dei servizi o altre decisioni critiche sul paziente. Piuttosto, dovrebbero essere combinate con le informazioni provenienti da valutazioni standardizzate dirette e con i dati provenienti dall'osservazione diretta e dalla registrazione dei comportamenti target nel corso del trattamento.

Spesso i pazienti sono stati sottoposti a valutazioni che includevano la somministrazione di valutazioni standardizzate prima di accedere ai servizi ABA (ad esempio, per ottenere una diagnosi o determinare l'idoneità a determinati servizi). In tal caso, gli analisti del comportamento possono utilizzare le registrazioni di tali valutazioni per ottenere una panoramica dei livelli di funzionamento del paziente e idee per potenziali obiettivi da includere nei piani di trattamento ABA e/o per misurare i risultati del trattamento. Può essere necessario o utile, tuttavia, far condurre valutazioni standardizzate aggiuntive o diverse. In entrambi i casi, l'analista del comportamento può avere bisogno di consultare altri professionisti che hanno formazione ed esperienza con lo strumento, le informazioni sul sito web dell'editore o sul manuale dell'esaminatore e le ricerche pubblicate per determinare se uno strumento è appropriato per un particolare paziente.

Alcuni fattori da considerare nella scelta delle valutazioni standardizzate:

- la probabilità che i domini e gli item inclusi nella valutazione informino gli obiettivi del trattamento e possano potenzialmente allinearsi con l'obiettivo del trattamento stesso
- se i campioni di persone che hanno partecipato allo sviluppo delle norme, delle procedure di punteggio, dei criteri e della standardizzazione dello strumento includessero persone con ASD di età cronologica e livello di funzionamento uguali o simili
- se esistono prove di livelli accettabili di diversi tipi di validità e affidabilità (proprietà psicometriche)
- quali tipi di metriche o punteggi vengono prodotti (ad esempio, punteggi grezzi, punteggi standard, equivalenti per età, profili di abilità, indici di crescita)
- quanto lo strumento sia sensibile ai cambiamenti nei comportamenti che possono verificarsi e in quali periodi di tempo (cioè, l'intervallo test-retest appropriato). Per esempio, alcuni strumenti di valutazione standardizzati non sono sensibili ai cambiamenti derivanti da interventi ABA completi di durata inferiore a un anno o ai cambiamenti derivanti da interventi ABA mirati, anche per periodi più lunghi.
- le qualifiche per la somministrazione, la valutazione e l'interpretazione dei risultati dello strumento di valutazione. La maggior parte degli editori commerciali specifica le qualifiche sul proprio sito web. Per alcuni strumenti possono essere necessarie lauree e certificazioni avanzate o licenze rilasciate dallo Stato in particolari professioni. Alcuni possono richiedere una formazione specifica sullo strumento, oltre a lauree, credenziali e formazione generale sui test individuali. La somministrazione di alcuni strumenti di valutazione standardizzati e le attività correlate (per esempio, valutazioni destinate a fare diagnosi differenziali o valutazioni limitate all'uso da parte di altre professioni) possono esulare dall'ambito di competenza degli analisti del comportamento.

Attenzione

I punteggi delle misure standardizzate non sono l'unico elemento in grado di determinare l'idoneità di un individuo al trattamento ABA. Allo stesso modo, i risultati di tali strumenti non devono essere utilizzati come base principale per trarre conclusioni sulla risposta al trattamento. Al contrario, i progressi verso gli obiettivi dovrebbero essere valutati utilizzando misure multiple, tra cui l'osservazione diretta e le misure di valutazione e di resoconto del caregiver, quando appropriato.

I risultati delle valutazioni cognitive devono essere interpretati in modo appropriato. Per soddisfare i criteri diagnostici per l'autismo, gli individui devono mostrare una significativa compromissione della comunicazione e delle abilità sociali e di adattamento e dimostrare modelli di comportamento, interessi e attività ristretti e ripetitivi. I soggetti autistici possono o meno presentare anche un deficit intellettuale. Molti individui con diagnosi di autismo possono ottenere un punteggio medio o alto nel funzionamento cognitivo, ma mostrano bisogni in aree correlate all'autismo che hanno un impatto sull'adattamento all'ambiente (per esempio, scuola, alloggio, lavoro). Inoltre, i soggetti autistici possono mostrare progressi sostanziali in aree importanti (ad esempio, comunicazione, socializzazione, comportamento ripetitivo, comportamento adattivo, sicurezza e benessere e condizioni di salute mentale co-ocorrenti) senza un cambiamento sostanziale nelle abilità cognitive.

Tuttavia, va anche notato che numerosi studi, tra cui diverse meta-analisi, dimostrano che un intervento precoce completo e intensivo può migliorare significativamente la probabilità di ottenere un punteggio nel range di normalità del funzionamento cognitivo rispetto ai bambini che ricevono un trattamento ABA di intensità inferiore o un trattamento basato su metodi misti. In questo caso, la misurazione del funzionamento cognitivo al basale e un trattamento completo e intensivo di durata significativa possono essere informativi e utilizzati nella pianificazione dell'assistenza.

In sintesi, i risultati delle valutazioni standardizzate, comprese quelle che misurano il funzionamento cognitivo, devono essere interpretati con altre informazioni contestuali per determinare il funzionamento dell'individuo nel suo ambiente quotidiano (ad esempio, comunità, scuola, formazione professionale o superiore). I punteggi di ogni singola valutazione non negano la necessità medica e non devono essere utilizzati per negare o interrompere il trattamento ABA.

Valutazione del rischio

Molti individui con ASD manifestano comportamenti che possono avere un impatto negativo su di loro, su chi li assiste o sul mondo circostante. Questi comportamenti possono includere l'autolesionismo (ad esempio, mordersi, battere la testa), comportamenti fisici (ad esempio, colpire/colpire gli altri, disordini e crisi, lancio di oggetti, urla) e atti pericolosi (ad esempio, arrampicarsi, fuggire), tra gli altri. Nell'insieme, questi comportamenti sono generalmente suddivisi nell'ampia categoria dei comportamenti di sfida. Il loro verificarsi è stato associato a esiti dannosi, tra cui il deterioramento fisico, la mancanza di socializzazione, l'isolamento, l'inserimento in ambienti restrittivi, le visite al pronto soccorso, l'ulteriore disabilità e persino la morte.

Sebbene non esistano linee guida sistematiche per la valutazione del rischio di comportamenti difficili nell'ASD, il monitoraggio continuo del paziente e l'intervento precoce sono misure efficaci per prevenire il peggioramento dei comportamenti difficili. Pertanto, una valutazione del rischio per i comportamenti difficili dovrebbe comportare uno screening regolare per la comparsa e l'acuzie dei comportamenti difficili una volta che il paziente ha ricevuto la diagnosi di ASD. Questo tipo di screening continuo è simile ai modelli medici di valutazione del rischio, in cui i rischi noti sono associati a un monitoraggio più attento dei sintomi. Con questo tipo di screening, il paziente viene monitorato a intervalli prestabiliti (per esempio, ogni 6-18 settimane) per valutare l'emergere di potenziali problemi comportamentali.

Se vengono identificati uno o più comportamenti problematici, il paziente deve ricevere un livello di assistenza che preveda una valutazione funzionale e un trattamento basato sulla funzione per ridurre la frequenza del comportamento e impedirne il peggioramento. Durante la valutazione devono essere applicati protocolli di sicurezza appropriati. Anche se il medico del paziente può essere il professionista principale coinvolto nello screening, gli analisti del comportamento che sono coinvolti nella cura continua di un paziente con ASD sono ben posizionati per condurre osservazioni dirette del comportamento del paziente e condurre una raccolta continua di dati per valutare l'emergere o il peggioramento del comportamento problematico. Altre forme di valutazione di routine possono includere interviste informali o strutturate, questionari o scale di valutazione.

Se un paziente è noto per avere un comportamento difficile, il processo di valutazione cambia leggermente. Il monitoraggio continuo deve continuare a garantire che il comportamento non peggiori e che, con un trattamento basato sulla funzione, migliori nel tempo. Tuttavia, ci sono diverse considerazioni sulla valutazione del rischio per un paziente che notoriamente mostra comportamenti difficili. Esempi di considerazioni sulla valutazione del rischio sono:

- danni fisici al paziente, a chi lo assiste o all'ambiente circostante
- vagabondaggio o altro comportamento che richiede l'interazione con i primi soccorritori
- visite al pronto soccorso
- distruzione di beni
- impatto negativo sullo sviluppo delle abilità prosociali, comunicative e di adattamento.
- capacità di funzionare in modo indipendente
- significativo disagio emotivo per il paziente o per chi lo assiste

Inoltre, alcuni pazienti con ASD possono avere disturbi in comorbidità come ansia, depressione o altre condizioni che aumentano il rischio di nuocere a se stessi o agli altri. In questi casi, le valutazioni del rischio per la salute mentale (ad esempio, lo screening per l'ideazione suicida o il piano suicida) devono essere condotte da un operatore qualificato. Questa valutazione del rischio per la salute mentale può richiedere la collaborazione con un professionista della salute mentale qualificato, a seconda della formazione e dell'ambito di competenza dell'analista del comportamento.

Valutazioni di altri professionisti

Valutazioni periodiche da parte di altri professionisti possono aiutare a guidare il trattamento o a valutare i progressi. Esempi di valutazioni da parte di altri professionisti sono la valutazione del funzionamento cognitivo generale, le abilità linguistiche e di linguaggio, il rendimento scolastico, le difficoltà di apprendimento specifiche, la salute dentale e lo stato medico (comprese le condizioni concomitanti). Gli analisti del comportamento possono utilizzare queste informazioni per comprendere i punti di forza e le sfide del paziente, identificare i potenziali obiettivi del trattamento e guidare lo sviluppo del piano di trattamento iniziale.

La consultazione con i fornitori di servizi medici e di salute mentale sugli effetti delle condizioni co-ocorrenti note (per esempio, disturbo ossessivo-compulsivo, diabete, epilessia, disturbo da deficit di attenzione/iperattività, disturbi d'ansia, disturbi depressivi) può essere appropriata quando si sviluppano gli obiettivi del trattamento e le procedure di intervento comportamentale. Inoltre, l'analista del comportamento deve collaborare con i fornitori di farmaci quando un individuo assume farmaci che possono influenzare il suo comportamento. Lo scopo di questa collaborazione dovrebbe essere quello di comprendere il razionale per l'uso del farmaco, il modo in cui potrebbe influire sull'apprendimento di nuove abilità o sul richiamo di abilità precedentemente apprese e ogni altro possibile effetto collaterale. In generale, la collaborazione tra analisti del comportamento e medici può ridurre il ricorso all'intervento farmaceutico o alla politerapia. Per esempio, il personale medico di un paziente con un disturbo epilettico può fornire informazioni sugli antecedenti delle crisi, sulla cura e sulla sicurezza del paziente durante gli eventi e sulle tempistiche degli effetti cognitivi e comportamentali delle crisi. Un altro esempio è rappresentato dal fatto che un paziente che assume un farmaco psicotropo può richiedere un monitoraggio regolare da parte del personale comportamentale per gli effetti collaterali noti di tale farmaco, con dati forniti al medico prescrittore.

Gli analisti del comportamento si rivolgono a professionisti di altre discipline nei casi in cui le condizioni del paziente esulano dalla loro formazione e competenza o quando è opportuno coordinare le cure con tali professionisti. Gli esempi includono, ma non si limitano a, sospette condizioni mediche o problemi psicologici, come disturbi convulsivi, disturbi d'ansia o disturbi dell'umore. In queste situazioni, di solito è necessario continuare a utilizzare l'ABA per migliorare i sintomi dell'ASD.

Sezione 4.2 Pianificazione del trattamento: Considerazioni e modelli

L'erogazione di servizi ABA di qualità richiede un'attenta pianificazione da parte dell'analista del comportamento. Il piano di trattamento si basa sulle informazioni raccolte durante la valutazione, sulla revisione continua dei dati e sulle migliori pratiche.

Questa sezione fornisce una panoramica di alcune delle attività che dovrebbero essere dirette e coordinate dall'analista del comportamento. L'analista del comportamento e tutti gli stakeholder devono avere una chiara comprensione dell'obiettivo primario del trattamento. L'obiettivo del trattamento organizza le variabili del trattamento, tra cui, ma non solo, la portata, l'intensità, il personale, i setting e le misure di esito. In un piano di trattamento appropriato, queste variabili si allineano tra loro e riflettono gli standard di cura generalmente accettati.

Alcuni servizi ABA sono riconosciuti come modelli e specialità distinte dalla comunità professionale. I modelli sono descritti in termini di variabili precedentemente menzionate, di popolazione di pazienti servita, di competenze cliniche specialistiche richieste e di utilizzo di pratiche di valutazione e protocolli di intervento specifici. Esempi di modelli includono, ma non solo, il training delle abilità sociali, il trattamento dei comportamenti difficili e il trattamento dei disturbi dell'alimentazione. Modelli di valutazione e trattamento chiaramente definiti promuovono un livello di assistenza più coerente e aiutano a stabilire i parametri di riferimento necessari per determinare, valutare e riconoscere la qualità dell'assistenza.

Per personalizzare l'assistenza, i trattamenti ABA differiscono per portata, intensità, personale e durata del trattamento. Anche la misura in cui i coetanei o i caregiver sono coinvolti nell'erogazione del trattamento può variare. Le decisioni su come integrare questi e altri elementi nei piani di trattamento individuali devono considerare le evidenze della ricerca, l'età e il funzionamento del paziente, le caratteristiche dei comportamenti target, il tasso di progresso del paziente, le circostanze e le competenze dei caregiver e le risorse necessarie per implementare il piano di trattamento in vari contesti.

Età del cliente

Il trattamento deve basarsi sulle esigenze cliniche dell'individuo e non deve essere limitato dall'età. L'ABA è efficace in tutto l'arco della vita. La ricerca non ha stabilito un limite di età oltre il quale l'ABA è inefficace. Tuttavia, l'età cronologica del cliente deve essere presa in considerazione nello sviluppo di un piano di trattamento individualizzato adeguato.

Un trattamento ABA coerente dovrebbe essere fornito il più presto possibile dopo la diagnosi, e in alcuni casi i servizi sono giustificati prima della diagnosi. È dimostrato che quanto più precocemente si inizia il trattamento, tanto maggiore è la probabilità di risultati positivi a lungo termine.

Ambito di trattamento

La portata del trattamento deve essere allineata con l'ampiezza e la profondità dei comportamenti mirati a soddisfare i bisogni di ciascun paziente. La portata del trattamento si concretizza nell'obiettivo generale del trattamento e in obiettivi specifici e target comportamentali. L'ambito appropriato è determinato da molteplici fonti di dati, tra cui, ma non solo, le valutazioni dirette e indirette e la risposta del paziente al trattamento. La portata del trattamento può essere concettualizzata come se si trovasse su un continuum, con "completo" che rappresenta un estremo e "focalizzato" che rappresenta l'altro.

Quando un piano di trattamento è approfondito e di ampio respiro (cioè completo), di solito comprende più obiettivi simultanei all'interno e tra più domini, come il linguaggio, il comportamento, le attività della vita quotidiana, le abilità sociali e la cognizione. Gli effetti terapeutici desiderati possono essere raggiunti solo attraverso molteplici cambiamenti comportamentali associati. In generale, i programmi completi richiedono anche un'intensità di servizi sufficiente (cioè un dosaggio sufficiente) per garantire il raggiungimento di tutti gli obiettivi del trattamento. Per esempio, un funzionamento efficace all'interno delle comunità sociali richiede il raggiungimento di obiettivi per comportamenti multipli e complessi in molti domini (per esempio, linguaggio, assunzione di prospettive, capacità di svago). Al contrario, un piano di trattamento di portata limitata (cioè focalizzato) si rivolge generalmente a uno o due domini o aree di interesse. Ad esempio, il trattamento potrebbe concentrarsi esclusivamente sulla tolleranza e sulla collaborazione con le procedure mediche (ad esempio, l'assunzione di farmaci per via orale, il prelievo dei parametri vitali, le iniezioni per la gestione del diabete). Anche se il campo di applicazione è più ristretto, questo tipo di programmazione può essere complesso e richiedere molto tempo, in quanto può richiedere diversi comportamenti preliminari e numerose fasi prima di raggiungere l'obiettivo terapeutico.

ABA focalizzato

L'ABA focalizzato si riferisce al trattamento, fornito direttamente al paziente, per migliorare o mantenere i comportamenti in un numero limitato di domini o aree di abilità. L'accesso all'intervento mirato non deve essere limitato dall'età, dal livello cognitivo, dalla diagnosi o dalle condizioni di cooccorrenza.

Il trattamento ABA focalizzato è appropriato per i pazienti che:

(a) devono acquisire un numero limitato di abilità fondamentali per la salute, la sicurezza, l'inclusione e l'indipendenza. Tali comportamenti possono includere, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, le abilità di sicurezza, il seguire le istruzioni, le abilità sociali, la cura di sé, la comunicazione, l'alimentazione, la toilette, la collaborazione con le procedure mediche e dentistiche e la partecipazione ad attività ricreative indipendenti.

o

(b) dimostrano comportamenti impegnativi ad alto rischio che devono essere considerati prioritari per motivi di salute e sicurezza. In molti casi, affrontare questi comportamenti in modo tempestivo è fondamentale perché possono interferire con il trattamento di altre esigenze mediche. Esempi di comportamenti difficili che possono essere oggetto di intervento sono, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, l'autolesionismo, la distruzione di proprietà, l'aggressività verso gli altri, il comportamento sessuale inappropriato, le minacce, la pica, la fuga, il comportamento motorio o vocale stereotipato, le sfide con le routine relative alla sicurezza o al funzionamento adattivo, il comportamento dirompente e il comportamento sociale disfunzionale.

Il trattamento ABA focalizzato può essere erogato solo per aumentare i comportamenti adattivi (ad esempio, cura del cavo orale, toilette indipendente). Tuttavia, quando l'obiettivo del trattamento è la riduzione di un comportamento impegnativo (ad esempio, pica, distruzione di proprietà), il piano di trattamento deve includere la definizione di un comportamento adattivo alternativo. L'assenza di comportamenti adattivi, come la comunicazione funzionale o le abilità di svago, spesso pone le basi per l'insorgenza di gravi disturbi del comportamento e lascia ai pazienti opportunità limitate di accedere a rinforzi significativi.

Quando lo scopo principale del trattamento è la riduzione di un comportamento problematico, l'analista del comportamento identifica le situazioni in cui il comportamento si manifesta per determinarne lo scopo o la funzione per quel paziente. La comprensione della funzione può richiedere un tipo specifico di valutazione, nota come analisi funzionale, che prevede la variazione sistematica degli eventi ambientali per misurare gli effetti sul comportamento di interesse. Quando è stata identificata la funzione del comportamento problematico, l'analista del comportamento progetta un piano di trattamento che modifica l'ambiente per ridurre la motivazione del comportamento problematico e/o stabilire un comportamento alternativo adattivo.

Alcuni pazienti manifestano comportamenti significativi e difficili che richiedono un trattamento in ambienti specializzati (ad esempio, programmi ambulatoriali intensivi, di trattamento diurno, residenziali o di ricovero). Questo tipo di trattamento richiede in genere un elevato rapporto personale/paziente (per esempio, 2-3 membri del personale per ogni paziente) e una stretta direzione in loco da parte del responsabile del comportamento.

analitico. Questi programmi utilizzano spesso attrezzature e ambienti di trattamento specializzati, come sale di osservazione e adattamenti delle stanze, che contribuiscono a mantenere la sicurezza dei pazienti e del personale.

Quando lo scopo principale del trattamento mirato è quello di aumentare il comportamento socialmente appropriato, i servizi sono spesso erogati in diadi o piccoli gruppi. In questo contesto sono spesso inclusi pazienti con disturbi simili o diversi e/o coetanei con sviluppo tipico. L'équipe di trattamento sostiene la pratica degli obiettivi comportamentali nelle sessioni di trattamento, ma anche i programmi per la generalizzazione delle abilità al di fuori di tali sessioni. Alcuni pazienti possono richiedere sessioni di trattamento 1:1 prima o in concomitanza con le sessioni di gruppo, affinché il formato di gruppo sia una modalità di trattamento appropriata.

ABA completo

L'ABA globale si riferisce al trattamento fornito direttamente al paziente per migliorare o mantenere i comportamenti in molte aree di abilità in diversi domini (ad esempio, cognitivo, comunicativo, sociale, comportamentale, adattivo). Il trattamento spesso enfatizza l'acquisizione di nuove abilità, ma può anche concentrarsi sulla riduzione di comportamenti difficili, come la fuga e la stereotopia, tra gli altri. L'accesso all'ABA globale non dovrebbe essere limitato dall'età, dal livello cognitivo, dalla diagnosi o dalle condizioni di cooccorrenza.

Gli obiettivi del trattamento sono generalmente tratti dai seguenti ambiti:

- adattamento e cura di sé
- frequentazione e referenza sociale
- funzionamento cognitivo
- partecipazione della comunità
- coping e tolleranza
- sviluppo emotivo
- relazioni familiari
- linguaggio e comunicazione
- gioco e tempo libero
- competenze pre-accademiche
- riduzione dei comportamenti problematici
- competenze in materia di sicurezza

- autopromozione, indipendenza e autonomia
- autogestione
- relazioni sociali
- competenze professionali

Un esempio di trattamento completo è il trattamento ABA intensivo per bambini piccoli con ASD. In questo caso, l'obiettivo principale del trattamento è quello di colmare o ridurre il divario di sviluppo rispetto ai coetanei.

L'intervento deve essere attuato il più precocemente possibile per migliorare la traiettoria di sviluppo dei bambini con diagnosi di autismo. Un intervento precoce efficace si concentra sull'acquisizione di abilità fondamentali, come la consapevolezza dell'ambiente, l'imitazione, il controllo funzionale e l'apprendimento.

comunicazione, autogestione, abilità di vita quotidiana e le basi per l'interazione sociale. Queste abilità fondamentali riducono l'impatto pervasivo dell'ASD e minimizzano la probabilità di disabilità aggiuntive sotto forma di deficit intellettuale. Oltre a sviluppare le abilità, lo sviluppo precoce è il periodo ottimale per ridurre e attenuare i comportamenti difficili.

La percentuale del tempo di trattamento dedicato a un determinato ambito è soggetta alle esigenze individuali del paziente e della famiglia. Ad esempio, quando si stabiliscono le abilità fondamentali per "imparare a imparare" (ad esempio, imitazione, apprendimento osservativo, discriminazione), il tempo di trattamento dedicato ad altre abilità può essere ridotto per consentire una maggiore attenzione alle abilità che trasformeranno l'apprendimento e i progressi nelle aree successive (ad esempio, le abilità cardine). Inoltre, i ritmi lenti di progresso possono segnalare la necessità di aumentare la quantità di trattamento per stabilire le abilità critiche.

Come già detto, il trattamento completo non dovrebbe essere limitato dall'età, poiché questo tipo di programma può essere appropriato per le popolazioni di pazienti adolescenti e adulti. Per esempio, le persone che mettono in atto comportamenti dannosi e rischiosi e/o presentano deficit sostanziali nelle abilità che mettono a rischio la loro salute, sicurezza e indipendenza possono richiedere tali programmi.

Il trattamento completo può essere inizialmente 1:1, con passaggi graduali a formati di piccolo gruppo, a seconda dei casi. Il trattamento può essere erogato in sessioni strutturate o utilizzando metodi naturalistici, a seconda delle esigenze individuali del paziente. Quando il paziente progredisce e soddisfa i criteri per ricevere il trattamento in altri luoghi, i servizi possono essere forniti in più contesti.

Se inizialmente il divario di sviluppo tra il bambino con autismo, appena diagnosticato, e i coetanei può essere piccolo, la separazione tra le loro traiettorie di sviluppo cresce molto rapidamente. ABA completa fornita ai bambini piccoli in modo significativo riduce queste lacune nel breve termine e protegge dallo sviluppo futuro di condizioni invalidanti irreversibili e per tutta la vita.

In generale, la diagnosi precoce e il trattamento lungo tutto l'arco della vita di una persona con diagnosi di autismo sono necessari per ottenere risultati favorevoli; un approccio "attendista" raramente definisce un'assistenza adeguata.

Intensità del trattamento

Per determinare l'intensità di trattamento appropriata sono rilevanti molteplici considerazioni. I pazienti devono poter ricevere il trattamento all'intensità più efficace per raggiungere gli obiettivi terapeutici. In caso di incertezza sul livello appropriato di intensità del servizio, l'operatore dovrebbe scegliere con cautela di fornire un livello più elevato di intensità del servizio. L'evidenza di un fallimento a un livello inferiore di intensità di servizio non deve essere richiesta per accedere a un'intensità di cura superiore.

Le decisioni di modificare l'intensità del trattamento devono essere individualizzate e basate sulla risposta del paziente al trattamento (cioè sui dati che supportano la necessità di aumentare o diminuire). Le decisioni non devono basarsi sulla durata del trattamento e/o sull'età del paziente. Il passaggio a un livello di intensità inferiore è appropriato solo quando si ritiene sicuro farlo e quando il livello inferiore è altrettanto efficace del trattamento al livello o all'intensità di servizio superiore. I medici che hanno osservato e trattato direttamente il paziente sono nella posizione migliore per raccomandare il numero adeguato di ore di trattamento alla settimana.

L'intensità di trattamento raccomandata deve basarsi su ciò che è necessario dal punto di vista medico per il paziente, indipendentemente dal suo programma di attività al di fuori del trattamento o dal precedente utilizzo dei servizi. Si possono prendere in considerazione anche variabili pratiche, ma in caso di conflitti che possono influire sui risultati del trattamento, le considerazioni sulla necessità medica devono essere prioritarie.

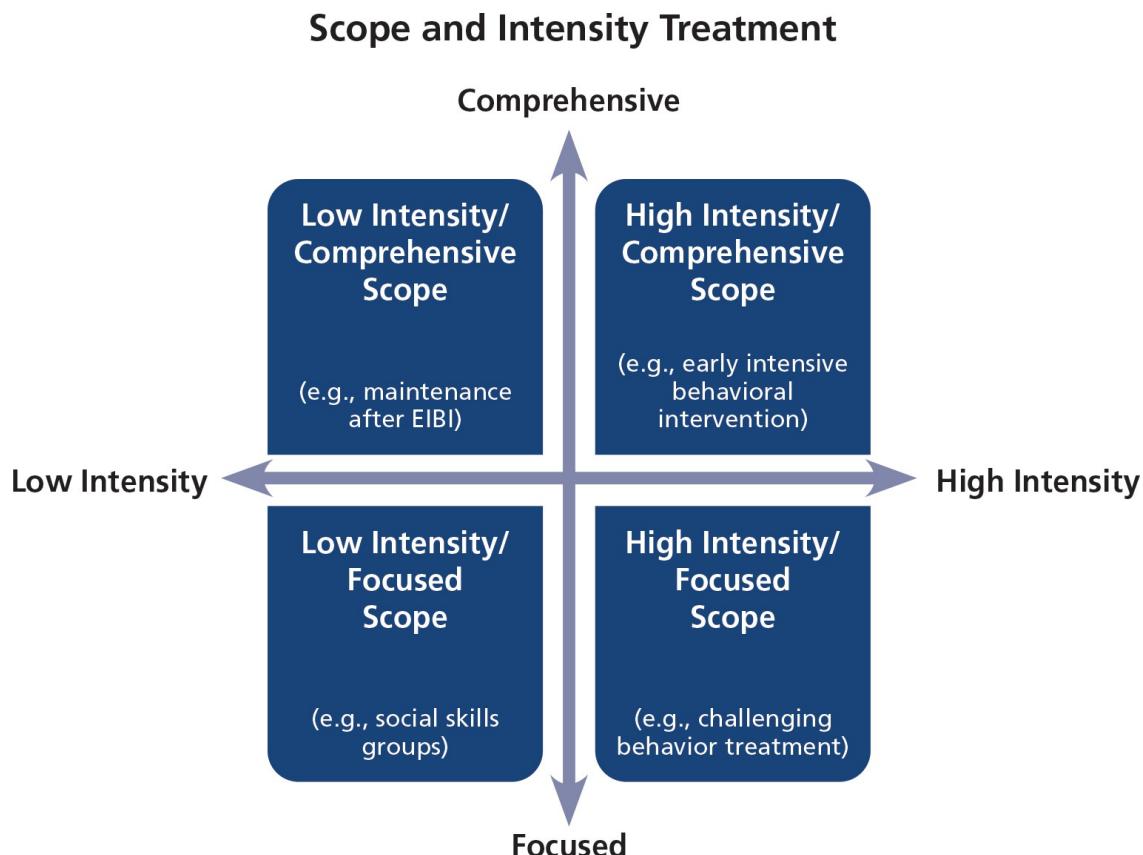
L'intensità del trattamento è specificata nel piano di trattamento e definita come il numero di ore di trattamento ABA diretto a settimana, senza includere la supervisione del caso da parte dell'analista del comportamento, la formazione degli assistenti e altri servizi. Inoltre, le ore trascorse in contesti educativi e che ricevono servizi IEP non devono essere incluse nel calcolo delle ore di trattamento. Il numero di ore di servizio è un indicatore del numero totale di interazioni terapeutiche, come le opportunità di apprendimento, tenendo conto della loro complessità. L'intensità del trattamento deve riflettere la complessità, l'ampiezza e la profondità degli obiettivi del trattamento, nonché l'ambiente, i protocolli di trattamento e l'importanza dei bisogni del paziente. Le migliori evidenze disponibili dimostrano che l'intensità del dosaggio del trattamento è il miglior preditore del raggiungimento di risultati terapeutici significativi.²⁷

Dato che il trattamento ABA completo affronta numerose abilità target in più domini, è necessario fornire molte ore di servizi diretti ogni settimana per una durata prolungata, per garantire che il paziente abbia sufficienti opportunità di apprendimento e di pratica. Numerosi studi hanno dimostrato che 30-40 ore di trattamento diretto a settimana producono risultati migliori rispetto a trattamenti con dosaggi inferiori in programmi completi per bambini piccoli con autismo. Intensità simili sarebbero tipicamente necessarie dal punto di vista medico nei programmi completi per adolescenti e adulti per raggiungere gli obiettivi del trattamento.

L'ABA focalizzato coinvolge in genere un numero inferiore di ambiti rispetto ai modelli di trattamento globale, con servizi che spesso comprendono 10-25 ore di trattamento diretto a settimana. Tuttavia, esistono delle eccezioni. Per esempio, il trattamento di comportamenti difficili o di gravi problemi di alimentazione che minacciano la salute e la sicurezza del paziente o che sono significativamente

interferiscono con i loro progressi possono essere così complessi da richiedere un'intensità sostanziale per raggiungere un risultato accettabile (cioè, più di 10-25 ore di trattamento diretto a settimana).

L'estensione del trattamento e l'intensità del trattamento sono generalmente correlate in modo positivo, come mostrato nel diagramma seguente. Il diagramma rappresenta l'ambito di applicazione come un continuum, in cui i punti finali sono il trattamento completo e quello mirato, e un secondo continuum intersecante l'intensità, in cui i punti finali sono il trattamento basso e quello alto. Vengono forniti esempi per ogni combinazione di ambito e intensità. Ad esempio, un individuo può iniziare con un programma come quello rappresentato nel quadrante in alto a destra (ad esempio, completo/ad alta intensità) e successivamente passare a un programma rappresentato nel quadrante in alto a sinistra (ad esempio, completo/bassa intensità) per concentrarsi sul mantenimento delle abilità precedentemente acquisite. Il paziente potrebbe anche essere completamente dimesso dai servizi, ma successivamente rientrare nei servizi per un programma mirato, coerente con uno dei quadranti inferiori, quando emerge un nuovo problema (per esempio, difficoltà a uscire con gli amici). Per altri individui, un piano di trattamento completo può rimanere il piano di trattamento più appropriato. Questi esempi non devono essere interpretati come un elenco esaustivo di potenziali servizi ABA.



In generale, i piani di trattamento a bassa intensità e ad ampio raggio sono appropriati solo per mantenere cambiamenti comportamentali ben consolidati. I piani di trattamento che affrontano un numero limitato di obiettivi comportamentali in domini limitati possono consentire progressi adeguati a intensità relativamente basse. Tuttavia, quando il numero e la complessità degli obiettivi aumentano insieme al numero di domini affrontati, diventa necessaria una maggiore intensità di trattamento. Senza questa corrispondenza, i vincoli sul numero di opportunità di apprendimento limiteranno i progressi che si possono ottenere.

Indipendentemente dal fatto che il trattamento sia mirato o completo, il numero specifico di ore di servizi deve essere determinato individualmente sulla base dei dati raccolti durante le valutazioni, gli accertamenti e le impressioni cliniche. Gli operatori valutano le esigenze di trattamento e il dosaggio richiesto sulla base di una valutazione multidimensionale che tiene conto di un'ampia gamma di informazioni sul paziente.

Concettualizzazione del caso

La concettualizzazione del caso è il processo di raccolta e analisi di informazioni complesse sulla storia del paziente, sui sintomi presenti, sugli eccessi comportamentali e sui deficit. La concettualizzazione del caso implica l'identificazione delle variabili ambientali per informare la selezione, la focalizzazione e la sequenza degli interventi e per identificare le potenziali barriere al trattamento. Le informazioni necessarie per la concettualizzazione del caso vengono raccolte da:

- Valutazione delle capacità e delle esigenze del paziente
- Interrogare gli assistenti e gli altri fornitori di cure
- Revisione della documentazione precedente
- Identificare le potenziali barriere al trattamento

Queste informazioni vengono sintetizzate per sviluppare un quadro completo del paziente e delle sue esigenze. I risultati guidano il trattamento e promuovono il coordinamento delle cure. I bisogni e i sistemi di supporto del paziente cambiano nel tempo. Pertanto, la concettualizzazione del caso è un processo dinamico e continuo. Le nuove informazioni devono informare il trattamento in corso.

I fattori che devono essere presi in considerazione nella concettualizzazione di un caso possono includere, ma non solo, i seguenti:

- età evolutiva e cronologica
- condizioni di salute medica e mentale co-ocorrenti
- la frequenza, l'intensità e il significato sociale dei comportamenti problematici
- valutazioni, approcci, servizi e valutazioni del trattamento precedente e concomitante

- risposta ai trattamenti attuali e precedenti
- costellazione familiare (per esempio, fratelli e sorelle, famiglia con doppio caregiver, singolo caregiver)
- presentare le preoccupazioni del paziente e della famiglia
- i sistemi di sostegno sociale della famiglia
- background culturale, razziale ed etnico, nonché pratiche religiose
- fattori ambientali, comprese le risorse del quartiere e della comunità

La concettualizzazione del caso deve considerare l'interazione di queste variabili e il loro impatto sulle raccomandazioni terapeutiche. Per esempio, una diagnosi secondaria co-occorrente di un disturbo convulsivo che richiede farmaci con determinati effetti collaterali (per esempio, una maggiore letargia) può influenzare le raccomandazioni dell'operatore per il trattamento in orari specifici della giornata o i tipi di abilità mirate durante il trattamento (per esempio, gli obiettivi possono evitare attività motorie elevate a causa degli effetti collaterali dei farmaci).

La concettualizzazione del caso include la considerazione dei punti di forza del paziente e dei caregiver. Il compito è lo stesso in entrambe le situazioni: i punti di forza devono essere sfruttati per ottenere i risultati desiderati. Per esempio, supponiamo che un paziente abbia competenze linguistiche ben sviluppate ma un impegno sociale limitato con i fratelli. In questo caso, il clinico può massimizzare questo punto di forza per identificare obiettivi socialmente diretti (per esempio, insegnare a conversare con i fratelli). Con una concettualizzazione accurata del caso, il clinico promuove l'impegno con i caregiver, massimizza i punti di forza e offre le migliori opportunità di cambiamento del comportamento.

La concettualizzazione del caso comprende anche l'identificazione delle potenziali barriere alla piena partecipazione al trattamento e le relative soluzioni. Per esempio, supponiamo che un paziente viva in una famiglia con un solo caregiver e che quest'ultimo lavori a tempo pieno e abbia un sostegno sociale limitato da parte dei membri della famiglia allargata. In questo caso, il medico può adattare gli obiettivi di formazione del caregiver e dare priorità agli obiettivi del paziente relativi all'aumento dell'indipendenza nel gioco e nella cura di sé.

Il processo di concettualizzazione del caso può creare un rapporto terapeutico con il paziente e il caregiver, normalizzare le sfide che il paziente e la famiglia possono sperimentare e servire come base per descrivere lo scopo del trattamento e i risultati attesi. Il piano di trattamento deve essere costantemente rivisto con il paziente e la famiglia per garantire che siano d'accordo con il percorso terapeutico. Questo allineamento è in grado di facilitare i progressi del trattamento. Infine, la concettualizzazione del caso può aiutare a garantire la qualità e la supervisione del trattamento ABA per assicurare che il piano di trattamento del paziente sia appropriato. Questo tipo di revisione può aiutare a mantenere gli obiettivi principali al centro del trattamento e a gestire la miriade di variabili che possono influenzare la risposta e l'impegno del paziente nel trattamento.

Trattamento

Le migliori procedure ABA comunemente utilizzate nei contesti terapeutici richiedono attente modifiche per adattarsi al contesto domestico e alle limitazioni di tempo, spazio e risorse associate ai caregiver. Considerare questi fattori contestuali aiuterà a informare il trattamento in modo che i familiari possano supportarlo in modo efficace e coerente. Quando si sviluppa un piano di trattamento con il coinvolgimento dei caregiver, gli operatori devono considerare la natura e il numero dei caregiver presenti nel nucleo familiare; eventuali responsabilità aggiuntive nella cura dei bambini, nella casa o nel lavoro; il loro punto di vista sulle procedure comportamentali comuni; i rituali e le routine domestiche; le risorse familiari, come le finanze.

Cultura e lingua

La cultura, i valori e le convinzioni sull'ASD differiscono in modo significativo tra le famiglie e influiscono sugli obiettivi del trattamento. La sensibilità dei fornitori agli effetti della cultura e del background familiare sullo sviluppo di obiettivi terapeutici significativi può facilitare l'impegno della famiglia nel trattamento. Le barriere linguistiche possono essere un ostacolo significativo a una collaborazione efficace con le famiglie. Laddove possibile, abbinare gli operatori alle famiglie in base alla lingua parlata aumenterà il sostegno che le famiglie riceveranno. Se non è disponibile un operatore che parli la lingua madre della famiglia, può essere necessario fornire servizi di traduzione per massimizzare gli effetti della formazione dei caregiver e del trattamento ABA.

Sviluppo di obiettivi e protocolli

Gli analisti del comportamento si rivolgono a domini critici, tra cui, ma non solo, le capacità di adattamento, i problemi comportamentali e la comunicazione, in tutti i contesti pertinenti per ottimizzare l'indipendenza, l'autonomia e la qualità della vita del paziente. Gli analisti del comportamento sono ben attrezzati per raggiungere obiettivi in aree quali, ma non solo, le attività della vita quotidiana (ADL), le capacità di adattamento, lo sviluppo sociale e il funzionamento cognitivo nell'ambito dell'erogazione dei servizi ABA.

Gli analisti del comportamento devono considerare gli obiettivi a lungo termine per ogni paziente e non concentrarsi solo sugli obiettivi a breve termine che possono essere scritti per uno o più periodi di autorizzazione.

Ogni obiettivo deve essere necessario dal punto di vista medico e deve poter essere affrontato attraverso le pratiche analitiche del comportamento. Va notato che alcune pratiche possono sovrapporsi ad altre discipline (per esempio, psicologia, educazione), ma la sovrapposizione di altre discipline non dovrebbe essere una ragione per negare un obiettivo o una procedura nel contesto della metodologia. In caso di ambiguità, i finanziatori dovrebbero chiedere chiarimenti all'analista del comportamento in merito al supporto alla ricerca.

Il numero e la complessità degli obiettivi devono determinare la portata del trattamento, il livello di intensità (dosaggio) e il contesto in cui viene erogato. L'adeguatezza degli obiettivi esistenti e di quelli nuovi deve essere costantemente considerata. Il sistema di misurazione per monitorare i progressi verso gli obiettivi deve essere individualizzato in base al paziente, al contesto del trattamento, alle caratteristiche critiche del comportamento e alle risorse disponibili per il trattamento.

ambiente. Ogni obiettivo (comportamento target) deve essere misurato utilizzando procedure che forniscano prove oggettive, valide e accurate per stabilire se e quanto cambia, cioè se il trattamento sta producendo progressi verso gli obiettivi terapeutici del paziente.

Gli obiettivi vengono classificati in base alle loro implicazioni per la salute e il benessere del paziente. Gli obiettivi del trattamento ABA sono identificati in base ai suggerimenti del paziente e della famiglia e ai risultati delle valutazioni precedentemente completate. Gli obiettivi e il piano di trattamento individualizzato devono considerare tutte le forme di diversità, come l'età, l'etnia, la lingua, la razza, l'espressione/identità di genere, l'orientamento sessuale, la posizione geografica, l'origine nazionale, la religione, lo stato di immigrazione e lo stato socioeconomico del paziente.

I protocolli devono essere informati dalla ricerca e riflettere le esigenze dei singoli pazienti. Le banche dei protocolli possono contribuire a garantire che le informazioni sulle migliori pratiche siano incorporate in modo appropriato, ma occorre fare attenzione a garantire che ogni protocollo sia individualizzato per il paziente.

Le priorità del paziente e della famiglia devono essere incorporate per aumentare l'assenso del paziente, il consenso del caregiver, l'aderenza al trattamento e i risultati. Le preferenze del paziente sulla selezione degli obiettivi e dei protocolli e sulle procedure di intervento devono essere valutate e integrate nella formulazione del piano di trattamento, entro i limiti degli standard necessari dal punto di vista medico e appropriati per lo sviluppo.

Impostazioni di trattamento

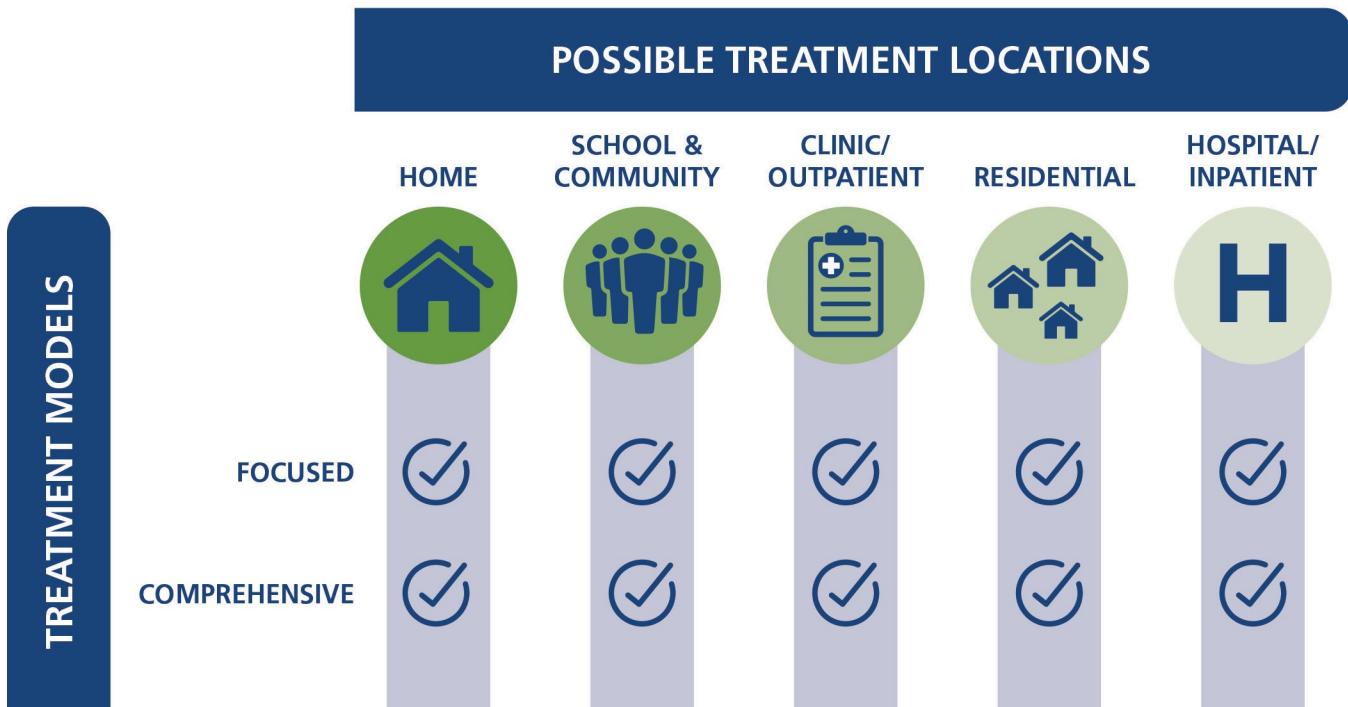
Le esigenze cliniche del paziente e gli obiettivi prefissati devono determinare il luogo o i luoghi in cui vengono erogati i servizi ABA, poiché non tutti i contesti faciliteranno i risultati desiderati e potrebbero essere necessari contesti specifici per raggiungere gli obiettivi del trattamento. L'assistenza deve essere erogata in qualsiasi contesto che sia rilevante per il paziente per raggiungere gli obiettivi del trattamento: a casa, a scuola, in una clinica o in un centro, o nella comunità. Ad esempio, i pazienti i cui obiettivi includono le interazioni sociali e le abilità di coping in un gruppo numeroso e in contesti non strutturati (ad esempio, in un parco giochi, a pranzo) possono richiedere un trattamento in un ambiente che faciliti le opportunità sociali e lo sviluppo delle relazioni. Il trattamento può iniziare in un ambiente strutturato (ad esempio, casa, clinica) e passare ad ambienti più naturali (ad esempio, scuola, luogo di lavoro) man mano che si osservano i progressi del trattamento. Man mano che il paziente progredisce e soddisfa i criteri stabiliti per la partecipazione a contesti meno strutturati, è opportuno fornire il trattamento in tali contesti naturali e nella comunità più ampia. Tuttavia, alcuni pazienti possono richiedere l'inizio del trattamento in contesti naturali o in più contesti contemporaneamente a causa dei sintomi o di altre variabili specifiche del paziente. In ogni caso, il trattamento deve essere esteso ai contesti che meglio soddisfano le esigenze del paziente, indipendentemente dal comportamento in contesti specifici.

L'analista del comportamento deve specificare quali contesti di trattamento ottimizzeranno la partecipazione al trattamento e i suoi risultati. Numerose ricerche documentano gli effetti degli eventi ambientali sul comportamento e l'importanza di garantire che il cambiamento del comportamento avvenga in tutti i contesti.

Il trattamento ABA non deve essere limitato a priori a contesti specifici, ma deve invece essere erogato nei contesti che massimizzano i risultati del trattamento per il singolo paziente. Può essere necessario dal punto di vista medico che un paziente riceva i servizi in un luogo particolare per una serie di motivi, tra cui, ma non solo, le esigenze di generalizzazione, l'impatto delle interazioni in questo ambiente sullo sviluppo delle abilità o sugli obiettivi comportamentali del programma di trattamento, o per accedere all'intensità dei servizi richiesta per il paziente. Ad esempio, il trattamento in vari ambienti comunitari come l'asilo nido, la scuola o un'attività ricreativa può essere necessario dal punto di vista medico per promuovere la reciprocità socio-emotiva, i comportamenti comunicativi non verbali e lo sviluppo e il mantenimento delle relazioni. Il trattamento non deve essere negato o negato solo perché un operatore può o non può essere presente nel luogo del trattamento.

L'ABA può essere fornita in qualsiasi sede necessaria dal punto di vista medico per soddisfare le esigenze del paziente, come ad esempio:

- strutture di trattamento residenziale
- programmi in regime di ricovero e ambulatoriali
- strutture per l'infanzia
- case
- scuole²⁸
- trasporto
- ambienti comunitari
- cliniche
- corsi di formazione professionale o di altro tipo
- ambienti ricreativi e sociali



Sicurezza

Gli analisti del comportamento garantiscono la sicurezza del paziente in tutti gli ambienti in cui trascorre il tempo e interagisce con gli altri. Gli analisti del comportamento specificano gli ambienti necessari per raggiungere gli obiettivi del paziente nel piano di trattamento. Se i pazienti manifestano comportamenti a bassa frequenza e ad alto rischio in un luogo specifico che può rappresentare un rischio per la sicurezza propria o altrui, questo ambiente può essere incluso nella valutazione e nel piano di trattamento. Ad esempio, gli adolescenti e gli adulti che manifestano comportamenti distruttivi possono essere maggiormente a rischio di richiedere servizi di pronto soccorso, ricovero o incarcерazione, soprattutto se questi comportamenti si verificano in ambienti pubblici. Quando persone specifiche o stimoli ambientali evocano preoccupazioni per la sicurezza, questi comportamenti dovrebbero essere affrontati nei contesti pertinenti. Una maggiore intensità di trattamento può essere necessaria dal punto di vista medico per fornire sufficienti opportunità di generalizzare le abilità critiche di sicurezza (ad esempio, un paziente che risiede in un ambiente residenziale può frequentare più ambienti di servizio, come l'abilitazione diurna, e può avere più personale o assistenti).

I problemi di sicurezza e l'attuazione efficace del protocollo possono giustificare la presenza di personale clinico e di assistenza diretta aggiuntivo se il comportamento del paziente è ritenuto pericoloso per sé e per gli altri. Il rapporto di personale appropriato deve riflettere le esigenze individuali del paziente e basarsi su una valutazione continua.

Inoltre, il personale deve ricevere una formazione adeguata sulla gestione della sicurezza e sull'uso sicuro dei dispositivi di protezione personale.

Personale

Il personale deve essere individualizzato. In alcuni casi, se si ritiene che il comportamento di un paziente sia pericoloso per se stesso o per gli altri, può essere necessario aumentare i rapporti del personale durante la valutazione e l'intervento. Inoltre, possono essere necessari rapporti di personale più elevati per implementare efficacemente i protocolli. Un esempio comune della necessità di un rapporto di personale più elevato è il trattamento di comportamenti gravi o autolesionistici.

Al contrario, i rapporti di personale possono essere inferiori a 1:1 a seconda delle esigenze dei singoli pazienti. Esempi di rapporti di personale inferiori a 1:1 sono i gruppi di abilità sociale o i protocolli di abilità adattiva erogati in comunità.

Infine, i rapporti di personale possono cambiare in funzione del setting terapeutico, degli obiettivi attuali e dei progressi del paziente.

Variabili ambientali critiche

Gli analisti del comportamento considerano molte variabili quando scelgono i contesti di trattamento e sviluppano un piano di trattamento, comprese le variabili ambientali che possono avere un impatto sui progressi o sui risultati.

Una considerazione nella pianificazione del trattamento e nella scelta del setting è che le variabili ambientali critiche, come la struttura fisica o il livello e il tipo di attività, possono essere presenti solo in un luogo specifico (per esempio, un luogo di lavoro, un ambiente ricreativo o sociale) o possono presentarsi in un modo specifico in questi ambienti. Queste variabili potrebbero non essere adeguatamente replicabili in un ambiente clinico o domestico per produrre risultati socialmente significativi o massimizzare i benefici terapeutici. Inoltre, i soggetti con ASD possono non rispondere a un nuovo stimolo con piccole variazioni.

Per alcuni individui, molte abilità insegnate in un ambiente strutturato possono non essere facilmente trasferite al contesto naturale e possono richiedere un addestramento in vivo (ad esempio, abilità sociali legate al lavoro, abilità di sicurezza). Inoltre, a causa di variabili ambientali mutevoli, alcuni eventi possono sconvolgere la qualità di vita del paziente e richiedere aggiornamenti del piano di trattamento e dei relativi setting terapeutici. Tali eventi possono includere:

- Spostamento da una situazione abitativa attuale a una nuova situazione abitativa.
- L'aggiunta di servizi che introducono nuovi ambienti di trattamento o l'introduzione di nuovo personale.
- Cambiamenti nella struttura della famiglia, come il divorzio.

Modalità di trattamento

Il trattamento ABA può essere erogato attraverso la tradizionale fornitura di servizi di persona, la teleassistenza o un ibrido di modalità di servizio di persona e teleassistenza. La modalità scelta per l'erogazione dei servizi ABA ai pazienti viene determinata in base a una serie di fattori, tra cui, a titolo esemplificativo e non esaustivo:

- caratteristiche del paziente
- piano di trattamento
- partecipazione del caregiver
- ambiente
- prove di efficacia e sicurezza
- requisiti tecnologici²⁹

Di persona

I servizi ABA sono stati tradizionalmente erogati sia dal tecnico del comportamento che dall'analista del comportamento, che forniscono il trattamento di persona. Tuttavia, un modello di erogazione dei servizi di persona non è sempre possibile a causa della carenza di operatori, della necessità di spostamenti significativi e della mancanza di clinici specializzati con esperienza nella popolazione di pazienti. Le modalità di telemedicina possono essere efficaci per la fornitura di servizi ABA e possono offrire vantaggi che affrontano le barriere di accesso ai servizi tradizionali di persona. La modalità di servizio deve essere scelta dall'analista del comportamento in base a ciò che è più efficace dal punto di vista clinico.

Teleassistenza

La telesalute, definita come "l'uso di tecnologie elettroniche di informazione e telecomunicazione per sostenere e promuovere l'assistenza sanitaria clinica a distanza, l'educazione sanitaria dei pazienti e dei professionisti, la sanità pubblica e l'amministrazione sanitaria", può migliorare l'assistenza attraverso:

- Consentire agli operatori di una sede di fornire consulenze su un caso complesso in un'altra sede.
- Promuovere il coordinamento delle cure tra più caregiver.
- Facilitare la comunicazione tra l'analista del comportamento e i tecnici o gli assistenti durante una crisi o una situazione di forte stress (per esempio, i protocolli per il sonno).
- Consentire una supervisione clinica più breve e più frequente dei programmi clinici.
- Collegare pazienti con livelli di abilità simili per le interazioni sociali.

La teleassistenza non è un servizio separato o distinto; piuttosto, può essere un mezzo efficace per fornire alcuni servizi ABA.

ai pazienti e agli assistenti. I fornitori devono rispettare le leggi e le normative che regolano la teleassistenza, che variano a seconda delle giurisdizioni e dei tempi. Il capitolo delle Linee guida organizzative del CASP sulla teleassistenza e i Parametri di pratica della teleassistenza del CASP forniscono indicazioni per determinare se i pazienti possono beneficiare di servizi erogati in teleassistenza, i requisiti tecnologici e altre considerazioni. La ABA Coding Coalition e il CASP hanno inoltre pubblicato una guida sulla segnalazione dei codici CPT per l'erogazione di servizi di teleassistenza per il comportamento adattivo (ABA), disponibile alla voce Risorse del sito www.abacodes.org.

Le modalità di teleassistenza rientrano in tre categorie generali:

Sincrono

Le modalità sincrone consentono lo streaming video e audio in tempo reale tra un paziente e un operatore. I tecnici del comportamento e gli analisti del comportamento possono fornire servizi faccia a faccia ai pazienti e ai loro assistenti utilizzando la videoconferenza sincrona. Le modalità sincrone offrono all'analista del comportamento la possibilità di:

- Fornire assistenza direttamente a un paziente con le competenze necessarie per beneficiare direttamente del trattamento (ad esempio, servizi diretti, gruppi di abilità sociali).
- Fornire assistenza ai caregiver.
- Supervisionare il tecnico che lavora di persona con il paziente.

Asincrono

Le modalità asincrone comprendono le tecnologie store-and-forward, in cui i progressi del trattamento del paziente vengono rivisti in un momento diverso da quello in cui sono stati prestati i servizi. Come un radiologo che usa le immagini mediche per diagnosticare e trattare un paziente, l'analista del comportamento rivede il comportamento del paziente tramite video o dati sul comportamento registrati dal tecnico per determinare le modifiche al protocollo di trattamento. Le modalità asincrone consentono all'analista del comportamento di:

- Visualizzare i comportamenti a bassa frequenza, i comportamenti altamente reattivi agli effetti dell'osservatore o i comportamenti che si verificano solo in assenza dell'équipe clinica nell'ambiente naturale del paziente.
- Condurre osservazioni cliniche quando l'accesso a Internet non è disponibile.
- Affrontare i limiti di capacità dei fornitori completando la supervisione clinica e le modifiche ai protocolli in orari in cui gli appuntamenti clinici sono meno numerosi (ad esempio, la mattina).

Ibrido

Un modello ibrido incorpora sia i servizi di persona che la teleassistenza per fornire il trattamento ABA. Un modello ibrido può includere una miscela di servizi di persona e di telemedicina per qualsiasi combinazione di servizi diretti, accompagnamento del caregiver, supervisione clinica e formazione sulle abilità sociali. Un modello ibrido può essere clinicamente appropriato in una serie di circostanze per:

- Assecondare le preferenze del paziente e della famiglia: alcuni pazienti e famiglie potrebbero preferire che l'analista del comportamento fornisca la supervisione del caso tramite teleassistenza, per limitare il numero di operatori che si occupano del trattamento a casa loro nello stesso momento.
- Fornire servizi nonostante le restrizioni di viaggio: l'analista del comportamento può utilizzare un modello ibrido e fornire una parte della supervisione clinica di persona e tramite teleassistenza per ridurre al minimo i tempi di viaggio e garantire una supervisione coerente dei programmi clinici.
- Valutare e trattare i comportamenti a bassa frequenza: l'analista del comportamento può sfruttare la telemedicina per fornire osservazioni cliniche sui comportamenti a bassa frequenza che non può osservare in modo affidabile durante le sessioni di persona.
- Sostenere gli obiettivi terapeutici: la supervisione clinica teleassistenziale può essere appropriata per sostenere e accompagnare le famiglie verso obiettivi terapeutici specifici al di fuori degli orari tipici delle sedute e in momenti diversi della giornata.
- Fornire istruzioni sulle abilità sociali: un modello di telemedicina può essere appropriato per iniziare le istruzioni sulle abilità sociali per un paziente che non ha accesso a coetanei con sviluppo tipico e si trova più a suo agio inizialmente nell'esercitarsi con le abilità sociali attraverso lo streaming video.

Generalizzazione, manutenzione e prevenzione del deterioramento

I servizi ABA efficaci producono cambiamenti significativi, duraturi e generalizzati del comportamento. Questi cambiamenti sono apprezzati, portano a una maggiore autonomia e aumentano le opportunità per i pazienti e i caregiver. Di conseguenza, all'inizio del trattamento, l'analista del comportamento dovrebbe iniziare a pianificare la generalizzazione e il mantenimento dei guadagni comportamentali ottenuti durante il trattamento.

Per produrre un cambiamento duraturo e generalizzato del comportamento si possono utilizzare vari metodi. Questi sono descritti in documenti e articoli fondamentali,³⁰ e includono, ma non sono limitati a, variazioni pianificate nelle dimensioni del trattamento, sfruttando le contingenze esistenti negli ambienti di criterio e richiedendo livelli di padronanza più elevati per alcuni comportamenti. Per alcuni pazienti, il piano di trattamento incorpora procedure che insegnano e supportano un certo livello di abilità di autogestione, come l'auto-osservazione, l'auto-registrazione e l'auto-rinforzo.

È improbabile che affidarsi a un'unica metodologia di trattamento, a un'unica procedura o a un unico setting consenta di ottenere la generalizzazione e il mantenimento del cambiamento comportamentale desiderati. Gli analisti del comportamento individualizzano l'approccio per ogni paziente in base alle sue esigenze specifiche, alla risposta al trattamento e alle evidenze di base. Per alcuni pazienti, un trattamento efficace per l'ASD comprende la fornitura continua di servizi per mantenere le abilità e altri risultati positivi dell'intervento e prevenire il deterioramento del funzionamento.

Esempio di caso: Programmazione per la generalizzazione

Luna è una ragazza di 15 anni a cui è stato diagnosticato l'autismo e che partecipa a diverse attività comunitarie con i coetanei. Si sono verificati episodi sospetti di bullismo. Pertanto, al suo piano di trattamento è stato aggiunto un obiettivo per affrontare il bullismo, indicando la gamma di ambienti, tipi di bullismo ed esperienze che probabilmente incontrerà. L'obiettivo si riferiva anche alle variazioni critiche nelle risposte che avrebbe imparato. Il team clinico ha introdotto esempi che le hanno insegnato a riconoscere i tentativi di bullismo e a rispondere con variazioni appropriate. Il piano di trattamento è stato attuato in diversi contesti. Includeva anche elementi di autogestione in modo che Luna fosse in grado di rispondere al bullismo nell'ambiente naturale senza la presenza di un assistente o di un genitore.

Prevenzione o riduzione della disabilità futura

Alcune condizioni della prima infanzia devono essere affrontate in modo adeguato, altrimenti possono diventare sempre più invalidanti con l'avanzare dell'età e l'ingresso in ambienti più complessi. Al di là dell'infanzia, ci sono fasi dello sviluppo lungo tutto l'arco della vita in cui le persone con ASD sono notoriamente vulnerabili alle minacce alla loro salute, sicurezza, indipendenza e autonomia. Il trattamento ABA deve aiutare a stabilire capacità rilevanti per il funzionamento attuale e futuro e a migliorare, e prevenire, il deterioramento delle capacità ancora in via di sviluppo.

In ambito sanitario, è generalmente accettato che le condizioni croniche debbano essere trattate non solo per migliorare i sintomi attuali, ma anche per prevenire e proteggere da disabilità future. Un esempio è il trattamento e la gestione del diabete, dove un obiettivo importante è quello di evitare la necessità futura di somministrare insulina, di fare la dialisi o di l'insorgere di condizioni come la neuropatia. Un'efficace assistenza sanitaria comportamentale per le persone autistiche deve seguire un approccio simile.

Durata del trattamento

La durata appropriata del trattamento per l'ASD si basa sulle esigenze individuali del paziente e sulla sua risposta al trattamento. Non esiste un limite specifico alla durata di un ciclo di trattamento.

Dopo la dimissione dal trattamento, può essere necessario riprendere i servizi in vari momenti per affrontare problemi nuovi o ricorrenti. Man mano che le persone autistiche crescono, attraversando l'adolescenza e le varie fasi dell'età adulta, il trattamento può essere necessario per affrontare le sfide persistenti, nonché i deficit e i comportamenti legati all'ASD che sono più evidenti in determinati periodi, come le abilità sociali, la capacità di auto-appoggio, la maturazione fisica, la sessualità e le abilità di coping.

Familiari e caregiver

I caregiver, compresi i genitori, i tutori, i fratelli e le sorelle, i fornitori di asili nido, le babysitter, le tate, gli insegnanti, gli operatori sanitari e la famiglia allargata, tra gli altri, possono essere inclusi a vario titolo e in diversi momenti del trattamento ABA, quando possibile e appropriato. I familiari possono fornire importanti informazioni storiche e contestuali sulla persona con ASD per migliorare il trattamento. Inoltre, assistenti, coetanei, colleghi, istruttori e altri soggetti il cui coinvolgimento può essere utile per il programma di trattamento complessivo possono ricevere formazione e consulenza durante il trattamento, la dimissione e il follow-up per garantire il trasferimento dei risultati del trattamento a casa e in vari contesti comunitari.

Sebbene la partecipazione del caregiver possa essere aggiuntiva a un trattamento efficace, non è un sostituto del trattamento e non è una condizione per fornire i servizi. Esistono numerose modalità e metodi per includere i caregiver in un programma terapeutico, anche quando la partecipazione diretta non è possibile o consigliabile.

Contributi e sfide

L'utilità del coinvolgimento e della formazione dei caregiver è supportata dalle seguenti circostanze, che includono sia i contributi che le sfide:

- I caregiver hanno spesso una visione e una prospettiva uniche sulle competenze, le abilità, le preferenze e la storia comportamentale del paziente.
- I caregiver possono essere responsabili dell'assistenza e della gestione dei comportamenti difficili durante tutte le ore al di fuori della scuola o di un programma di trattamento. Ad esempio, una percentuale considerevole di individui con ASD presenta schemi di sonno atipici. Pertanto, alcuni caregiver sono responsabili della sicurezza dei loro figli e dell'attuazione di procedure notturne.
- Le sfide comportamentali comunemente riscontrate nelle persone con diagnosi di ASD (ad esempio, stereotipia),

capricci), secondari ai problemi sociali e linguistici associati all'ASD, spesso presentano sfide uniche per i caregiver. Le tipiche strategie genitoriali sono spesso insufficienti per consentire ai caregiver di migliorare o gestire il comportamento del bambino, il che può ostacolare il progresso del bambino verso il miglioramento delle capacità e dell'indipendenza.

- La gestione dei comportamenti difficili e il sostegno allo sviluppo delle capacità di adattamento a casa possono migliorare l'efficacia generale del trattamento negli ambienti terapeutici.
- I genitori, i tutori, i fratelli e gli altri membri della famiglia possono continuare a sostenere le persone con ASD per tutta la durata della loro vita. Per esempio, la formazione dei caregiver può aumentare la probabilità che questi continuino a sostenere efficacemente la persona con ASD in età adulta.

Sebbene la formazione dei caregiver sia di supporto al piano di trattamento complessivo, non sostituisce il trattamento diretto e attuato da un professionista, né dovrebbe essere un requisito per l'accesso al trattamento.³¹ Un genitore o un caregiver non dovrebbe ricoprire il ruolo ufficiale di tecnico del comportamento o di analista del comportamento per il proprio figlio (per maggiori dettagli, vedere la sezione 2.1 sulla formazione e la certificazione in questo documento).³²

Coinvolgimento e supporto

Data la gravità e la complessità delle sfide comportamentali e dei bisogni di abilità che possono accompagnare una diagnosi di ASD, la formazione dei caregiver può far parte di modelli di trattamento ABA sia mirati che completi.

La formazione dei genitori e degli altri operatori comporta di solito un'istruzione sistematica e personalizzata sulle basi dell'ABA. È comune, anche se non obbligatorio, che i piani di trattamento includano diversi obiettivi oggettivi e misurabili per i genitori e gli altri caregiver. La formazione dei caregiver enfatizza lo sviluppo delle abilità e il supporto, consentendo ai caregiver di diventare competenti nel sostenere gli obiettivi del trattamento in tutti gli ambienti critici. La formazione di solito comprende:

- una valutazione comportamentale individualizzata
- formulazione del caso
- presentazioni didattiche personalizzate
- modellizzazione e dimostrazione delle competenze
- esercitarsi con un supporto in vivo per ogni specifica abilità

Le attività in corso prevedono:

- supervisione e coaching durante l'implementazione
- risolvere i problemi che si presentano
- supporto per l'implementazione delle strategie in nuovi ambienti per assicurare guadagni ottimali e promuovere la generalizzazione e il mantenimento dei cambiamenti terapeutici

Questa formazione non si ottiene semplicemente con la presenza dell'assistente o del tutore durante il trattamento attuato da un BT.

Le attività che contribuiscono a sostenere le finalità e gli obiettivi del trattamento includono, ma non si limitano a, quanto segue:

- Sostenere la generalizzazione delle competenze.
- Partecipare alle attività domestiche e comunitarie.
- Rispondere ai problemi di salute e sicurezza del paziente o di altre persone in ambiente domestico o comunitario, compresi i metodi per sostenere la riduzione dei comportamenti autolesionistici o aggressivi nei confronti di fratelli, assistenti o altri, e l'instaurazione di comportamenti alternativi adattivi.
- Sostenere l'aumento delle competenze, come la comunicazione funzionale e la partecipazione alle routine che aiutano a mantenere una buona salute (ad esempio, il coinvolgimento nelle visite dentistiche e mediche, l'alimentazione, il sonno, la toilette) nei contesti in cui devono avvenire.
- Implementazione di piani di intervento sul comportamento in ambiente domestico e comunitario.
- Migliorare le relazioni con i membri della famiglia, ad esempio sviluppando il gioco con i fratelli.

Coinvolgimento

Le dinamiche di una famiglia, il suo benessere e l'impatto dell'ASD su di essa devono riflettersi nel modo in cui il trattamento viene attuato nei singoli casi. La capacità dei membri della famiglia di sostenere gli obiettivi terapeutici al di fuori delle ore di trattamento sarà in parte determinata da quanto i protocolli terapeutici siano adeguati alla cultura, ai valori, ai bisogni, alle priorità, alle capacità e alle risorse della famiglia.

Benessere

Prendersi cura di una persona con ASD può presentare molte gioie e sfide per i caregiver e le famiglie. I genitori di bambini e adulti con ASD spesso sperimentano livelli di stress e problemi di salute mentale più elevati rispetto ai genitori di bambini a sviluppo tipico o di bambini con altri tipi di disabilità. Lo stress, l'ansia, la depressione e altri problemi di salute mentale, spesso esacerbati dalla privazione del sonno, possono influire sulla misura in cui i caregiver o altri membri della famiglia possono sostenere efficacemente le raccomandazioni. Sebbene un fornitore di servizi per l'autismo sia adeguatamente focalizzato sulle esigenze dell'individuo con ASD, è anche in grado di

fornire il supporto necessario a chi si occupa di assistenza, dimostrando compassione per i fattori di stress unici legati alla crescita di un bambino con ASD. In particolare:

- Il livello di stress vissuto dai genitori è correlato alla gravità dei sintomi ASD e dei comportamenti difficili del figlio. Una formazione efficace dei caregiver, come quella descritta sopra, può contribuire ad aumentare il senso di competenza e di benessere dei membri della famiglia.
- Il sostegno sociale può ridurre il disagio dei genitori. Mettere in contatto i familiari con altri che hanno vissuto esperienze simili può rafforzare i loro legami sociali e migliorare il loro benessere. Tra i modi più comuni per mettere in contatto i membri della famiglia con altri vi è quello di fornire informazioni sui gruppi di sostegno sociale per genitori o fratelli e sugli eventi dedicati all'autismo, oppure di organizzare una formazione di gruppo per i genitori.
- L'uso di abilità terapeutiche compassionevoli da parte dell'operatore per costruire una relazione di lavoro efficace con le famiglie può aumentare il loro impegno nel trattamento. Esempi di abilità terapeutiche compassionevoli sono i controlli per vedere come la famiglia si sta adattando all'ASD e al trattamento, la condivisione di feedback positivi sui progressi della famiglia, l'ascolto aperto delle preoccupazioni dei genitori e l'incoraggiamento del contributo e della collaborazione della famiglia.

Se i bisogni clinici della famiglia dovessero superare l'ambito di competenza dell'analista del comportamento, si dovrà prendere in considerazione l'invio a un professionista della salute mentale appropriato.

Sezione 4.3 Collaborazione nelle cure: Priorità del paziente, valori e decisioni condivise

Come altri professionisti della sanità, gli operatori ABA considerano le caratteristiche del paziente e della famiglia quando sviluppano un piano di trattamento. Come parte del processo di pianificazione, l'operatore deve incorporare le preferenze del paziente e del caregiver, il consenso informato, l'assenso, le priorità, i valori e la lingua parlata, nonché le identità culturali, religiose, razziali, di genere ed etniche. Queste considerazioni permettono all'operatore di concettualizzare il caso e di progettare un piano di trattamento individuale che sia culturalmente allineato. L'accettabilità sociale del trattamento e l'assenso del paziente devono essere valutati nel corso dell'intervento e i risultati devono essere monitorati per migliorare i servizi. Al centro di questa considerazione c'è il dovere dell'analista del comportamento di identificare l'approccio terapeutico più efficace sulla base delle migliori evidenze scientifiche disponibili.

La collaborazione comprende anche il processo decisionale condiviso, che rispetta le priorità del paziente e del caregiver nell'erogazione delle cure mediche necessarie. Prendere decisioni in modo collaborativo facilita l'ottenimento di risultati favorevoli sia per il paziente che per l'operatore.

Di seguito sono riportate le linee guida generali per incorporare le preferenze, le priorità e i valori del paziente nel processo decisionale condiviso:

- L'analista del comportamento deve discutere i benefici previsti e i possibili rischi associati al piano di cura con il paziente e il caregiver all'inizio del trattamento. Il processo decisionale condiviso deve essere incoraggiato rivedendo il razionale delle raccomandazioni terapeutiche e sollecitando le domande e il feedback del paziente e dell'assistente. Inoltre, l'analista del comportamento deve monitorare il trattamento, accettabilità e soddisfazione durante il trattamento e sollecitare il feedback del paziente e di chi lo assiste.
- L'analista del comportamento deve impegnarsi in un processo decisionale condiviso, assicurando la soddisfazione del paziente e del caregiver durante tutto il processo di trattamento.
- L'analista del comportamento deve ottenere il consenso del paziente o di chi ne fa le veci e, quando possibile, deve ottenere l'assenso del paziente a partecipare ai servizi.

A volte alcuni aspetti del piano di trattamento proposto possono non essere in linea con le aspettative, le priorità o i valori culturali del paziente o del caregiver. Nelle situazioni in cui il paziente, il caregiver o l'operatore non riescono a trovare un accordo su ciò che è necessario per ottenere risultati clinicamente significativi, può essere necessario trasferire il trattamento a un altro operatore in grado di soddisfare le esigenze del paziente e dell'operatore. Quando è possibile raggiungere un compromesso accettabile, l'operatore deve documentare ciò che è raccomandato dal punto di vista della necessità medica, gli ostacoli che impediscono di fornire quel livello di assistenza e il trattamento che l'operatore prevede di fornire sulla base dell'accordo. Gli ostacoli alla piena attuazione delle raccomandazioni terapeutiche possono essere legati alle finanze, al tempo o ad altre risorse che limitano la capacità del caregiver o del paziente di partecipare pienamente.

Esempio di caso: Collaborazione e processo decisionale condiviso

Marco è un maschio di 4 anni a cui è stato diagnosticato l'autismo all'età di 2 anni e mezzo. Durante la valutazione iniziale, l'équipe clinica ha tenuto conto delle preferenze, delle priorità e dei valori culturali, religiosi, razziali, di genere ed etnici dei caregiver. Sulla base dei risultati della valutazione iniziale, il primo piano di trattamento di Marco all'età di 2 anni e mezzo si è concentrato sulla riduzione dei divari di rendimento rispetto ai coetanei e sul miglioramento del funzionamento in aree specifiche. Il piano di trattamento comprendeva obiettivi comportamentali incentrati sulle abilità cognitive, sociali, linguistiche, comportamentali e di auto-aiuto. L'intensità del trattamento era raccomandata a 35 ore di intervento presso il centro ABA.

I genitori di Marco erano preoccupati per il tempo che avrebbe trascorso lontano da casa e dalla famiglia. Dato che sia i servizi al centro che quelli a domicilio erano opzioni valide per raggiungere l'obiettivo generale del trattamento di colmare le lacune di rendimento e migliorare le competenze e le abilità, l'équipe clinica ha coinvolto i genitori di Marco in un processo decisionale condiviso.

Il team clinico si è incontrato con la famiglia per rivedere l'importanza del dosaggio raccomandato per ottenere risultati ottimali. Durante l'incontro, gli operatori hanno espresso la loro comprensione per le preoccupazioni dei genitori e hanno esaminato i potenziali rischi di una riduzione delle ore di trattamento per Marco. Alla fine, il dosaggio di Marco

La famiglia e l'équipe clinica concordavano sul fatto che 35 ore settimanali fossero necessarie dal punto di vista medico, migliori per Marco e in linea con gli obiettivi a lungo termine per Marco. Gli operatori hanno anche compreso il desiderio della famiglia di avere Marco a casa con la sua famiglia a causa della sua giovane età. Pertanto, gli operatori e la famiglia hanno concordato un adeguamento del setting terapeutico: all'inizio, i servizi sarebbero stati forniti principalmente a casa, con alcune ore giornaliere nel centro per assistere la generalizzazione e lo sviluppo sociale e per aiutare Marco ad adattarsi al setting terapeutico. L'équipe clinica ha riconosciuto e rispettato il desiderio dei genitori di avere Marco a casa e ha accettato di iniziare la maggior parte dei servizi lì. Nel corso del tempo, gli operatori hanno lavorato in collaborazione con la famiglia per aumentare i servizi al centro. La decisione di aumentare le ore di centro si è basata sulla risposta positiva di Marco al centro (ad esempio, gli piaceva molto frequentarlo) e sul livello di comfort degli operatori nel vederlo fuori casa. All'età di 3 anni e mezzo, Marco sta ricevendo tutti gli interventi al centro, con la consulenza e il supporto del caregiver a casa, se necessario. Marco è sulla buona strada per integrarsi con successo in una scuola materna generale entro i 5 anni.

Sezione 4.4 Misure di progresso e di risultato

I dati sugli esiti descrivono l'impatto di un servizio o di un intervento sanitario sullo stato di salute dei pazienti in senso lato. Gli esiti riportati devono provenire da metodi consolidati e basati sulle migliori evidenze disponibili. Devono inoltre riflettere le variabili più importanti per il paziente e per gli altri interessati dalla sua condizione e dal suo trattamento. L'obiettivo generale dei servizi ABA è quello di sviluppare abilità per migliorare il benessere fisico e psicologico del paziente, la sua indipendenza, la sua autonomia e le sue relazioni con gli altri e con l'ambiente.

Anche se apparentemente semplice, misurare gli esiti dei servizi ABA è un'impresa complessa. Innanzitutto, misurare la qualità dell'assistenza sanitaria comportamentale è generalmente più complicato che misurare la qualità dell'assistenza sanitaria fisica. In secondo luogo, esiste una relazione imprecisa tra trattamento e risultati, poiché alcuni fattori che influenzano i risultati possono essere al di fuori del controllo del singolo operatore. Inoltre, l'eterogeneità dell'autismo rende improbabile che un singolo insieme di metriche sia sensibile ai risultati del trattamento nell'intera popolazione di pazienti.³³

Le misure di progresso e di esito devono essere determinate dall'analista del comportamento curante per assicurarne l'adeguatezza al singolo paziente. In molti casi, queste si allineano con i tipi di dati raccolti durante il processo di valutazione. Oltre alle informazioni riportate nel paragrafo 4.1, che descrivono l'uso di un approccio multimedico e multi informatore, utilizzando strumenti affidabili e consolidati, appropriati per il singolo paziente, la sezione seguente descrive i fattori da considerare nella selezione delle misure che descrivono i progressi e/o gli esiti del trattamento.

Il continuum prossimale-distale

I risultati possono essere prossimali (a breve termine), in quanto riflettono gli effetti immediati o intermedi dell'intervento. Possono anche essere distali e dimostrare gli effetti cumulativi a lungo termine dell'intervento e i conseguenti cambiamenti di vita sperimentati in funzione degli esiti prossimali. Le misure degli esiti prossimali sono importanti durante il trattamento, poiché spesso guidano le decisioni terapeutiche. Poiché le misure degli esiti prossimali hanno in genere una stretta relazione con gli obiettivi del trattamento, sono comunemente utilizzate per descrivere gli esiti del trattamento per il singolo paziente. Un esempio di misura immediata degli esiti prossimali potrebbe essere l'osservazione diretta e la misurazione del comportamento in risposta all'interruzione di un'attività preferita. Una misura intermedia dei risultati prossimali potrebbe essere l'autovalutazione settimanale delle interazioni con i coetanei.

Gli esiti distali sono fondamentali per valutare il valore complessivo del trattamento per il benessere a lungo termine dell'individuo. Esempi di misure di risultati distali

Gli esiti distali potrebbero essere la riduzione dei ricoveri al pronto soccorso per comportamenti gravi e problematici nell'anno successivo al trattamento o i cambiamenti nei punteggi delle capacità cognitive o di adattamento nell'arco di diversi anni dopo un intervento precoce intensivo e completo.

Anche se le misure degli esiti distali (per esempio, qualità della vita, accesso alla comunità) non sempre rilevano i cambiamenti durante il trattamento, è comunque importante includerli quando possibile. Pertanto, la maggior parte delle misure di esito si concentra sugli esiti prossimali (per esempio, l'aumento immediato di importanti

abilità e accesso alla comunità, diminuzione del disagio familiare) che producono quegli effetti positivi a cascata lungo tutto l'arco della vita.

I medici devono considerare se un particolare dominio è ben supportato dalla ricerca per lo specifico obiettivo o modello di trattamento fornito al singolo paziente. Ad esempio, la maggior parte degli studi sui risultati pubblicati che riportano l'impatto di un intervento intensivo e precoce per l'ASD hanno utilizzato misure riferite alla norma per le abilità cognitive, linguistiche, sociali e di adattamento. Tuttavia, queste misure non sarebbero appropriate per altri modelli di trattamento con obiettivi diversi, come l'intervento mirato.

Allo stesso modo, un'ampia misura delle capacità di adattamento può essere una misura di esito appropriata per i bambini più piccoli che ricevono programmi di trattamento intensivi e completi, ma probabilmente non è una misura appropriata per quelli che partecipano a un programma incentrato principalmente sull'acquisizione di abilità sociali con i coetanei.

Misure per il singolo paziente

Oltre a considerare la relazione prossimale-distale, le misure di esito scelte devono essere valide, affidabili e adeguate alle caratteristiche dei singoli pazienti. Altrettanto importante è che le misure siano in linea con l'obiettivo e lo scopo del trattamento. Per esempio, se l'obiettivo del trattamento è migliorare le capacità di comunicazione pratica, dopo una certa durata del trattamento, gli esiti potrebbero essere valutati attraverso l'osservazione diretta e la misurazione di tali comportamenti e i dati di valutazioni standardizzate che riguardano le abilità linguistiche o sociali.

Le misure di esito per i pazienti che ricevono un'intensità di trattamento diversa o il cui piano si concentra su ambiti diversi devono riflettere il trattamento specifico dell'individuo.

Le misure di esito possono anche valutare il modo in cui i pazienti o i loro caregiver percepiscono i servizi ABA e l'impatto su vari aspetti della loro vita, come i cambiamenti nella qualità della vita, la soddisfazione per il trattamento o l'impatto sullo stress. Le misure di esito riferite dal paziente (o dal caregiver) (PROM) forniscono informazioni di importanza critica sugli esiti distali (a lungo termine) che solo il paziente e gli interessati possono fornire.

Attenzione

La sezione seguente illustra ulteriori cautele relative alla misurazione, al reporting e all'interpretazione dei risultati.

Percentuale di obiettivi raggiunti

Attualmente non esiste un consenso o una linea guida che definisca il progresso o l'esito positivo del trattamento per un paziente o un gruppo di pazienti, a breve o a lungo termine, in termini di percentuale di obiettivi raggiunti. Questa situazione riflette la difficoltà di equiparare gli obiettivi, l'eterogeneità della popolazione di pazienti e le variazioni di intensità e durata del trattamento.

Inoltre, definire gli esiti positivi in termini di percentuale di obiettivi raggiunti può inavvertitamente comportare minori benefici per il paziente, perché gli obiettivi più "facili" sono più semplici da raggiungere. Tuttavia, un paziente che non mostra progressi su alcun obiettivo durante un periodo di autorizzazione dovrebbe richiedere un'attenta revisione del piano di trattamento e dell'utilizzo dei servizi autorizzati. Allo stesso modo, il raggiungimento del 100% di tutti gli obiettivi durante un periodo di autorizzazione di sei mesi può indicare che il piano di trattamento è meno ambizioso del necessario per fornire benefici critici al paziente.

Batterie di test prescritte

Alcuni finanziatori o organizzazioni di fornitori possono richiedere strumenti di valutazione specifici come parte dell'autorizzazione dei servizi. Se queste misure di esito non sono in grado di catturare gli esiti per il singolo paziente, l'analista del comportamento (o l'organizzazione fornitrice) deve comunicare questo problema, selezionare strumenti aggiuntivi che assicurino una misurazione accurata degli esiti per un paziente specifico e sostenere l'uso di strumenti più appropriati. Infine, i clinici devono assicurarsi che la scelta degli strumenti e delle altre fonti di dati sia appropriata per il paziente e non dipenda principalmente dalla familiarità con quella misura di outcome o dal suo uso diffuso nella pratica dell'ABA.

Interpretare i risultati

Molte variabili hanno un impatto sui risultati del paziente e della famiglia e, quindi, sull'interpretazione dei risultati. Queste variabili possono essere uniche per il paziente o il caregiver, tra cui, ma non solo, le seguenti:

- età all'inizio del trattamento
- gravità o topografia dei sintomi
- presenza di condizioni co-ocorrenti
- competenze linguistiche o altre capacità di comunicazione
- stress dei genitori e reti di supporto

Alcune variabili possono essere correlate al programma di trattamento, come ad esempio:

- consistenza e durata del trattamento (soprattutto se la dimissione dal trattamento o la riduzione delle ore di trattamento sono premature)
- disponibilità e utilizzo del dosaggio del trattamento raccomandato dall'analista del comportamento curante
- disponibilità e utilizzo del coinvolgimento dei caregiver

È importante considerare l'impatto di queste variabili quando i risultati non vengono raggiunti come previsto, soprattutto quando queste variabili determinano una mancanza di aderenza alle raccomandazioni terapeutiche.

Sezione 4.5 Attuazione del trattamento

Considerazioni sulla supervisione dei casi

Lo sviluppo di obiettivi appropriati e di un piano di trattamento è il punto di partenza per l'erogazione di cure di qualità, ma la supervisione continua dei casi è necessaria per ottenere i risultati desiderati dal paziente. La supervisione dei casi è generalmente proporzionale al dosaggio del trattamento, ma è una categoria di servizio distinta e separata, non inclusa nelle ore di trattamento diretto. Questa sezione descrive in dettaglio le responsabilità di supervisione dei casi da parte dell'analista del comportamento supervisore.

L'importanza delle prospettive a breve e a lungo termine

Lo scopo principale dei servizi ABA è quello di produrre cambiamenti nei comportamenti socialmente significativi che portino a un miglioramento dello stato di salute, a una maggiore indipendenza, a una maggiore autonomia e a una migliore qualità della vita. Il

L'analista del comportamento deve anche contestualizzare questo obiettivo per ogni paziente. In altre parole, l'analista del comportamento deve sempre tenere a mente lo scopo specifico del trattamento (per esempio, ridurre il divario con i coetanei in tutti i domini, creare un cambiamento significativo per alcuni comportamenti, mantenere le abilità e prevenire il deterioramento dello stato di salute o del funzionamento quotidiano). Questa prospettiva orientata al futuro, che include una revisione del valore degli obiettivi specifici del trattamento nel raggiungimento degli obiettivi, serve anche a ricordare di valutare continuamente i progressi del paziente verso un aumento del funzionamento e un livello ridotto di assistenza o la dimissione.

Un'altra prospettiva, incentrata sul presente, aiuta a garantire che il trattamento venga eseguito come prescritto e che aspetti specifici del trattamento promuovano i progressi verso gli obiettivi terapeutici.

Tenendo conto di queste prospettive, la supervisione dello staff e la supervisione dei casi costituiscono la maggior parte delle attività quotidiane dell'analista del comportamento. La supervisione dei casi comprende attività dirette e indirette, come l'analisi dei dati e la modifica dei protocolli. Le attività dell'analista del comportamento sono spesso identificate come dirette o indirette in base alla presenza del paziente. Nonostante questa categorizzazione, sia le attività dirette che quelle indirette sono di vitale importanza per l'erogazione di cure di qualità. Se i finanziatori non offrono tariffe adeguate che tengano conto delle attività indirette di supervisione dei casi, che vengono trattate come un servizio a pacchetto, l'assistenza ai pazienti può essere compromessa.

Esempi di **attività comuni di supervisione diretta dei casi** includono, ma non si limitano a:

- Attuare e gestire il piano di trattamento.
- Addestrare i tecnici a eseguire i protocolli di trattamento in modo accurato, frequente e coerente; registrare i dati sugli obiettivi di trattamento; annotare le note; riassumere i dati e tracciarne i grafici.
- Supervisione dell'implementazione con tecnici e assistenti.
- Osservazione diretta delle prestazioni sugli obiettivi di trattamento.
- Modificare gli obiettivi e i protocolli di trattamento sulla base dei dati.
- Osservare l'attuazione del trattamento per una potenziale revisione del programma.
- Formazione dei tecnici per l'implementazione dei protocolli rivisti.
- Dirigere il personale nell'implementazione di protocolli nuovi o rivisti (con il paziente presente).
- Monitorare l'integrità del trattamento per garantire che i protocolli siano implementati in modo appropriato.
- Rivedere i progressi con il paziente e la famiglia e rivedere il piano e/o gli obiettivi sulla base di tale revisione.

Esempi di **attività comuni di supervisione indiretta dei casi** includono, ma non sono limitati a:

- Sviluppo del piano di trattamento.
- Sviluppare obiettivi di trattamento, protocolli e sistemi di raccolta dati.

- Selezione degli obiettivi terapeutici in collaborazione con i familiari e altri soggetti interessati.
- Scrivere i protocolli per il trattamento e misurare tutti gli obiettivi del trattamento.
- Sviluppo di misure di fedeltà al trattamento.
- Riassumere e analizzare i dati.
- Esaminare i dati dei pazienti e valutarne i progressi.
- Adattare i protocolli in base ai dati.
- Coordinare l'assistenza con altri professionisti.
- Dirigere e guidare l'attuazione di un intervento di crisi.
- Segnalazione dei progressi verso gli obiettivi.
- Sviluppare e supervisionare un piano di transizione o di dimissione.
- Rivedere i progressi del paziente con il personale senza la presenza del paziente per perfezionare i protocolli di trattamento.
- Dirigere il personale nell'implementazione di protocolli nuovi o rivisti, con il paziente assente.

In alcune situazioni, lo stesso tipo di attività potrebbe essere trattato come attività di supervisione diretta del caso in presenza del paziente e come attività di supervisione indiretta del caso in assenza del paziente.

Alcune **attività comuni di supervisione dei casi possono avere componenti sia dirette che indirette**, come ad esempio:

- L'analista del comportamento può testare le misure di fedeltà al trattamento durante le sedute con un paziente dopo averle redatte al di fuori di una sessione di trattamento.
- L'analista del comportamento può analizzare i dati del programma quando arriva per osservare una sessione di trattamento, nonché riassumere e analizzare tali dati quando documenta i servizi in una nota di sessione al termine dei servizi.

Altre **attività comuni di supervisione dei casi possono essere dirette o indirette**, come ad esempio:

- L'analista del comportamento può coordinare l'assistenza con altri professionisti che sono attivamente al servizio del paziente durante una seduta, ma anche al di fuori delle sessioni di trattamento programmate, quando il paziente è assente (ad esempio, per partecipare a una riunione del PEI).

Le attività di supervisione dei casi rientrano generalmente in quattro categorie principali: (a) monitoraggio dell'erogazione delle cure mediche necessarie, (b) monitoraggio e segnalazione dei progressi, (c) adattamento dei piani di trattamento e modifica dei protocolli e (d) supporto e formazione. Queste categorie vengono approfondite di seguito.

Monitoraggio dell'erogazione di cure mediche necessarie

Le sessioni di trattamento devono essere monitorate direttamente. Il monitoraggio consiste spesso nell'osservazione del paziente da parte del clinico supervisore durante l'erogazione dei servizi da parte dei tecnici del comportamento, per valutare l'integrità del trattamento o la risposta del paziente alle nuove procedure.³⁴ Il monitoraggio può essere esteso fino a coinvolgere il clinico supervisore che lavora direttamente con il paziente.

Inoltre, l'analista del comportamento deve monitorare le ore di trattamento prescritte, autorizzate ed erogate, assicurandosi che siano allineate tra loro e confrontandole con i progressi del paziente.

L'analista del comportamento curante deve indicare chiaramente nelle comunicazioni con i finanziatori, il paziente e i caregiver l'ambito e l'intensità dei servizi che ritiene necessari dal punto di vista medico per soddisfare i bisogni del paziente. Se i servizi autorizzati o utilizzati non sono in linea con quanto l'analista del comportamento curante ha stabilito essere necessario dal punto di vista medico, l'analista del comportamento deve identificare e documentare gli ostacoli e cercare di risolvere la discrepanza con i finanziatori, il paziente e i caregiver. La risoluzione comprende la comunicazione e la documentazione di come il disallineamento avrà un impatto sui bisogni del paziente e sul raggiungimento degli obiettivi terapeutici, nonché sull'uso appropriato delle risorse. Un disallineamento nei servizi prescritti, autorizzati ed erogati può essere di diversi tipi:

- I servizi autorizzati sono inferiori a quelli prescritti per soddisfare le necessità mediche.
- I servizi autorizzati sono più di quelli prescritti per soddisfare le necessità mediche.
- I servizi erogati sono inferiori a quelli autorizzati dal finanziatore o prescritti dal medico.

Come linea guida generale, le carenze impreviste nell'utilizzo al di sotto dell'80% dei servizi autorizzati per un periodo prolungato (ad esempio, due settimane o più) richiedono l'attenzione dell'analista del comportamento e dell'organizzazione fornitrice per determinare se le barriere sono legate alla mancanza di personale o alla cancellazione delle sessioni di trattamento da parte delle famiglie e se queste barriere sono temporanee (ad esempio, malattie recenti, problemi di trasporto) o se è probabile che persistano.

Monitoraggio e rendicontazione dei progressi

I dati degli obiettivi del trattamento sono spesso raccolti dal tecnico del comportamento e analizzati dall'analista del comportamento su base regolare per monitorare i progressi verso gli obiettivi e determinare se le procedure di valutazione o di intervento devono essere modificate. Queste analisi valutano l'efficacia dei programmi e degli interventi attuali. L'analisi regolare dei dati consente all'analista del comportamento di intervenire rapidamente se un paziente non sta facendo i progressi previsti verso gli obiettivi. Inoltre, l'analista del comportamento deve monitorare costantemente l'affidabilità dei dati raccolti valutando l'accordo interosservatore e la fedeltà procedurale. L'analista del comportamento dovrebbe anche osservare periodicamente i BT per valutare la coerenza nella raccolta dei dati e per misurare la misura in cui stanno implementando i protocolli di valutazione e trattamento come previsto (fedeltà procedurale).

I parametri di valutazione dei progressi del paziente possono includere, a titolo esemplificativo e non esaustivo:

- Grado di cambiamento dei livelli dei comportamenti target nel tempo, come mostrato nei dati.
- Numero o percentuale di obiettivi del trattamento per i quali sono stati soddisfatti i criteri (ad esempio, per la padronanza di un'abilità o la riduzione di un comportamento problematico).
- Variazione nel tempo di alcuni punteggi nelle valutazioni standardizzate.

La frequenza con cui vengono analizzati i dati deve essere personalizzata. Una revisione completa dei progressi può avvenire settimanalmente, bimestralmente o mensilmente, a seconda delle esigenze del paziente e dell'intensità dei servizi. Alcuni pazienti richiedono analisi più frequenti. Ad esempio, i pazienti inseriti in programmi completi e intensivi, quelli che progrediscono rapidamente attraverso gli obiettivi del trattamento e quelli con gravi problemi comportamentali.

Mentre il personale clinico fornisce aggiornamenti regolari sui progressi ai membri dell'équipe, ai pazienti e ai caregiver, questi aggiornamenti regolari sui progressi avvengono anche come parte di un processo formale per i finanziatori alla fine dei periodi di autorizzazione per determinare la necessità di servizi continuativi. Tuttavia, il livello di revisione effettuato dall'analista del comportamento ai fini del processo decisionale clinico è generalmente diverso e più coinvolto di quello richiesto dai finanziatori per comprendere lo stato del paziente.

Adattamento dei piani di trattamento e modifica dei protocolli

Esistono prove sostanziali dell'efficacia delle procedure ABA per la costruzione di abilità utili e la riduzione dei comportamenti difficili in persone con ASD di tutte le età. Per garantire che ogni paziente progredisca nel modo più efficiente possibile, l'analista del comportamento deve valutare l'efficacia delle procedure di trattamento esaminando i dati osservativi diretti sui comportamenti target del paziente, come descritto sopra, modificare i protocolli di trattamento scritti, se necessario, e addestrare i BT e gli altri ad attuare i protocolli rivisti.

È tipico modificare regolarmente i protocolli di trattamento man mano che i pazienti progrediscono verso gli obiettivi. Queste modifiche al piano di trattamento sono di solito previste e talvolta sono integrate nel piano stesso. Le modifiche al protocollo di trattamento sono necessarie anche quando i progressi sono assenti, si verificano in modo irregolare o a un ritmo inferiore a quello previsto. Come regola generale, se l'analisi visiva dei dati indica che sono stati compiuti progressi inadeguati nell'arco di tre sedute, il comportamento deve cercare di identificare la causa (o le cause).

Questo processo di valutazione prima di apportare modifiche inizia con la revisione dei dati disponibili e con la determinazione della necessità di ulteriori informazioni per identificare e dare priorità alle possibili cause. Per esempio, le cause di un lento progresso per uno specifico obiettivo comportamentale potrebbero riflettere diverse variabili, tra cui la debolezza delle abilità preliminari o un rinforzo inadeguato. A seconda della causa, le soluzioni possono prevedere l'insegnamento delle abilità preliminari, la modifica del livello o del tipo di sollecitazione o di rinforzo, l'aumento del numero di opportunità di apprendimento o l'inserimento di rinforzi più potenti. Gli adattamenti appropriati riflettono le variabili e le informazioni uniche del singolo paziente. Tutti gli adattamenti devono essere valutati attentamente, con frequenti analisi dei dati.

In altri casi, possono essere necessarie modifiche più significative al piano di trattamento a causa di un'improvvisa minaccia alla salute e al benessere del paziente. Gli adattamenti appropriati possono richiedere modifiche dell'intensità, dei rapporti di lavoro, dei tipi di servizi o persino degli obiettivi comportamentali.

Infine, l'analista del comportamento dovrebbe rivedere continuamente il valore di specifici obiettivi comportamentali per dare priorità a tutti gli obiettivi in termini di raggiungimento degli obiettivi terapeutici a lungo termine.

Assistenza e formazione leader

Gli obiettivi di cura del paziente sono in genere raggiunti nel modo migliore coordinando il coinvolgimento di diverse persone che supportano l'erogazione delle cure. Queste persone comprendono i membri del personale clinico e della linea diretta, i professionisti di altre discipline, i genitori, i fratelli, gli assistenti e gli insegnanti e i pazienti stessi. Insieme, questo gruppo di persone forma la comunità in cui si verifica e si mantiene il cambiamento del comportamento.

Ogni gruppo e individuo supporta la cura del paziente in modi diversi. Per questo motivo, l'analista del comportamento coinvolge ogni gruppo con metodi diversi. In alcuni casi, l'impegno comporta collaborazione, supporto e formazione. Quando si affronta il coordinamento delle cure, l'obiettivo principale è la comunicazione, per evitare lacune nei bisogni del paziente e la duplicazione dei servizi.

Dosaggio della supervisione dei casi

La supervisione del caso da parte di un analista del comportamento è una parte fondamentale dell'erogazione del servizio. Questa sezione descrive le considerazioni e fornisce una guida per la supervisione dei casi nell'ambito dell'erogazione dei servizi ABA.

La supervisione del personale come componente della supervisione dei casi

La supervisione dei tecnici e di altri professionisti clinici è un'attività importante che si svolge nell'ambito della supervisione dei casi. Tuttavia, questa attività da sola non comprende l'intera gamma di attività coinvolte nella supervisione dei casi, che comprende, ma non solo, il monitoraggio continuo dei progressi, la revisione dei protocolli, la preparazione delle sedute e la stesura delle note di avanzamento.

Rapporto con il trattamento diretto

Il numero di ore di trattamento diretto ricevute dai pazienti viene comunemente utilizzato per determinare il numero di ore di supervisione del caso necessarie per supervisionare adeguatamente i servizi ABA. I servizi ABA richiedono in genere livelli relativamente elevati di supervisione del caso a causa di (a) frequenti aggiustamenti del piano di trattamento basati sulla valutazione continua dei progressi e (b) della supervisione dei tecnici del comportamento che più comunemente erogano i servizi.

Sebbene il numero di ore di supervisione dei casi debba rispondere alle esigenze dei singoli pazienti, uno o due ore di supervisione dei casi ogni 10 ore di trattamento diretto (1:2:10) rappresentano lo standard generale di cura. I finanziatori non dovrebbero limitare la supervisione dei casi allo standard minimo di cura stabilito, poiché le esigenze del paziente determineranno la quantità di supervisione necessaria per ogni singolo caso. Per esempio, i pazienti che fanno progressi rapidi possono avere bisogno di una supervisione più frequente per tenere il passo con il ritmo di acquisizione delle abilità, i pazienti che presentano ostacoli all'acquisizione possono avere bisogno di una supervisione più frequente per risolvere i problemi e adattare la programmazione, o i pazienti con comportamenti gravi possono richiedere una supervisione più intensa per la sicurezza e per ottenere risultati positivi. Quando il trattamento diretto è di 10 ore o meno a settimana, in genere è necessario un minimo di una o due ore a settimana di supervisione del caso, tranne quando è documentato come parte di un piano di dissolvenza o di una riduzione del servizio. Un rapporto più vicino a 1:10 può essere appropriato se si prevede un minor numero di aggiustamenti ai protocolli per un paziente specifico, come parte di una riduzione pianificata dei servizi, o se l'obiettivo principale del trattamento è quello di mantenere gli attuali livelli di funzionamento.

Al contrario, il trattamento di comportamenti gravi che richiedono un trattamento mirato in contesti più intensivi, come i programmi specializzati di terapia intensiva, di trattamento diurno, residenziali o di ricovero, richiede in genere un rapporto più elevato tra personale e paziente e un rapporto più ricco tra supervisione dei casi e trattamento diretto, soprattutto durante la valutazione e le prime fasi del trattamento. Inoltre, questi programmi di trattamento hanno spesso ambienti di trattamento specializzati (per esempio, stanze di trattamento progettate in modo unico che consentono l'osservazione e mantengono il paziente e il personale il più sicuro possibile).

La supervisione del caso può essere aumentata temporaneamente o permanentemente per soddisfare le esigenze dei singoli pazienti in momenti specifici (ad esempio, al momento della valutazione iniziale, durante un cambiamento significativo nella risposta al trattamento o quando si verifica un cambiamento nell'intensità dei comportamenti interferenti). La supervisione dei casi può anche essere modificata in base alle risposte a sviluppi specifici del trattamento. L'aumento delle ore di supervisione dei casi rispetto alle ore di trattamento diretto di solito riflette la complessità dei sintomi ASD del paziente e il processo decisionale reattivo, individualizzato e basato sui dati che caratterizza il trattamento ABA. Diversi fattori possono aumentare o diminuire le esigenze di supervisione dei casi a breve o a lungo termine, tra cui, a titolo esemplificativo, i seguenti:

- variazioni delle ore di trattamento diretto
- barriere al progresso
- questioni di salute e sicurezza del paziente
- cambiamenti nel comportamento o comparsa di nuovi comportamenti problematici
- complessità dei protocolli di trattamento
- dinamiche familiari o ambiente comunitario
- sonde di generalizzazione all'interno di nuovi ambienti
- mancanza di progressi o aumento del tasso di progresso

- modifiche ai protocolli di trattamento
- transizioni con o senza implicazioni per la continuità dell'assistenza

Percentuale di supervisione dei casi fornita dall'analista del comportamento rispetto all'assistente analista del comportamento

Gli assistenti analisti del comportamento che lavorano sotto la supervisione diretta di analisti del comportamento possono fornire la supervisione dei casi ai tecnici del comportamento e svolgere altre attività di supervisione dei casi. Per un'ulteriore descrizione dell'incorporazione di un supervisore di livello intermedio, si veda la sezione 2.3 di questo documento sui modelli a livelli. La percentuale di supervisione del caso fornita dal supervisore di medio livello (piuttosto che dall'analista del comportamento) per un dato paziente dovrebbe riflettere i bisogni specifici del paziente, i progressi nel trattamento e la formazione, la competenza e l'esperienza del supervisore di medio livello. Alcune attività di supervisione del caso, come la pianificazione del trattamento, dovrebbero essere riservate all'analista del comportamento.

Questi fattori possono indicare che l'analista del comportamento dovrebbe fornire la maggior parte della supervisione del caso per un particolare paziente. La proporzione di supervisione tra i casi dell'analista del comportamento può variare in base a questi fattori. Tuttavia, quando l'analista del comportamento fornisce costantemente meno del 25% della supervisione del caso in tutta la sua casistica, deve esserci una motivazione convincente, come ad esempio fattori relativi all'esperienza e alla competenza dell'assistente analista del comportamento, ai protocolli in corso, alla storia del paziente e alla sua risposta al trattamento e/o alla fase del trattamento (ad esempio, l'abbandono dei servizi), per garantire che i bisogni del paziente siano soddisfatti.

Fattori che incidono sul carico di lavoro

Per facilitare l'erogazione di un trattamento efficace e garantire la protezione del consumatore, gli analisti del comportamento devono gestire un carico di lavoro che consenta loro di fornire un'adeguata supervisione dei casi. La dimensione del carico di lavoro di un analista del comportamento riflette tipicamente i seguenti fattori:

- caratteristiche complesse del paziente e della famiglia
- ore medie settimanali di trattamento diretto per paziente
- luoghi e modalità di supervisione e trattamento dei casi (ad esempio, clinica o casa/comunità, modello di servizio individuale o di gruppo, telemedicina o supervisione in vivo)
- utilizzo di personale di livello intermedio (ad esempio, assistente analista del comportamento)
- l'esperienza, la competenza e le capacità dell'analista del comportamento
- percentuale di pazienti in trattamento attivo rispetto a quelli in step down o in uscita dai servizi (ovvero, il rapporto tra supervisione dei casi e trattamento diretto)

La percentuale di tempo dedicata alla supervisione dei casi in presenza del paziente (diretta) rispetto alla sua assenza (indiretta) deve essere individualizzata e variare a seconda delle esigenze del paziente. Gli analisti del comportamento possono dedicare il 25-30% del loro tempo ad attività indirette di supervisione dei casi (che possono essere fatturate o meno) e ad attività amministrative, professionali o organizzative non fatturate. Il grado di sviluppo dei sistemi di supporto alle attività cliniche, gestionali e amministrative da parte dell'organizzazione fornitrice, così come la percentuale di rimborso per le attività indirette, influiscono sulla capacità dell'analista del comportamento di fornire la supervisione dei casi.

Alla luce di queste considerazioni e del rapporto 1-2:10 tra supervisione del caso e trattamento diretto richiesto per ottenere risultati positivi, un analista del comportamento a tempo pieno di 40 ore può essere in grado di fornire 100-150 ore di supervisione del caso ogni mese per sostenere 500-1500 ore al mese di trattamento diretto. Queste stime orarie devono essere considerate come linee guida generali piuttosto che come un intervallo strettamente obbligatorio. L'ubicazione dei servizi (ad esempio, casa, scuola, comunità, clinica) e la categorizzazione delle ore come dirette o indirette influenzano il numero totale di ore di supervisione dei casi fornite a settimana, con gli spostamenti che diminuiscono il numero di ore settimanali che possono essere fornite. Quando gli analisti del comportamento servono pazienti che si stanno preparando per una riduzione dei servizi o per una dimissione totale dai servizi, il rapporto di supervisione dei casi può avvicinarsi a 1:10. Quando i progressi del paziente sono limitati e i comportamenti problematici si verificano frequentemente, è probabile che siano necessari rapporti di supervisione più elevati per ottenere risultati significativi.

In generale, diversi fattori influiscono sulla gamma di prestazioni cliniche attese. Gli analisti del comportamento con esperienza in popolazioni di pazienti e modelli di trattamento specifici, e che ricevono il supporto di un sistema clinico integrato avanzato, possono essere in grado di operare regolarmente al di sopra di questo intervallo e di sostenere un carico di lavoro più elevato.³⁵ D'altro canto, agli operatori di recente certificazione, o a quelli con esperienza limitata con una particolare popolazione di pazienti, può essere assegnato un carico di lavoro minore o un numero inferiore di ore di supervisione dei casi quando sono nuovi al ruolo di analista del comportamento.

Sezione 4.6 Collaborazione e coordinamento delle cure

Un trattamento efficace può richiedere il trattamento coordinato di qualsiasi condizione comportamentale e/o medica co-occorrente, tenendo conto di come queste condizioni interagiscono tra loro. In questi casi, ogni trattamento fornito deve soddisfare gli standard professionali di cura applicabili al trattamento stesso.

Gli analisti del comportamento spesso trattano sintomi e problemi (ad esempio, autolesionismo, ritardi nella comunicazione e nella socializzazione) che vengono affrontati contemporaneamente da altri professionisti della salute, tra cui personale medico, personale di salute mentale, logopedisti e terapisti occupazionali. In queste circostanze, può essere indicato il co-trattamento e il coordinamento delle cure. Per esempio, gli analisti del comportamento possono insegnare le abilità che supportano le procedure di valutazione e trattamento odontoiatrico e medico, analizzare gli effetti e gli effetti collaterali dei farmaci e distinguere tra le cause ambientali e non ambientali dei comportamenti.

Gli obiettivi terapeutici comuni hanno maggiori probabilità di essere raggiunti quando vi è una comprensione condivisa e un coordinamento tra tutti i fornitori di assistenza sanitaria e i professionisti che li trattano. La necessità di coordinare le cure deve essere individualizzata in base alle esigenze del paziente e ai servizi aggiuntivi che ha ricevuto, e la documentazione dell'impatto del coordinamento delle cure deve essere inclusa nel piano di trattamento, che può, in circostanze appropriate, includere un trattamento concomitante.

Diversi studi hanno dimostrato che l'intervento eclettico o a metodo misto - che tipicamente comprende alcune procedure ABA combinate con altre "terapie" - è largamente inefficace per la maggior parte dei bambini con ASD, soprattutto rispetto a un intervento ABA intensivo e completo.³⁶ Pertanto, gli analisti del comportamento devono, nella misura consentita dal loro codice etico, bilanciare la necessità di fornire un trattamento scientificamente supportato che massimizzi i risultati del paziente con la necessità di co-trattare e coordinare l'assistenza con altri professionisti della salute che sono tenuti a rispettare i propri standard di cura.

Sezione 4.7 Pianificazione della transizione e della dimissione

Per "dimissione" si intende la fine dei servizi tra un operatore e un paziente. La dimissione può essere avviata dall'operatore o dal paziente per una molteplicità di motivi e deve avvenire nel rispetto di tutte le leggi o le normative statali relative alla dimissione. Per "transizione" si intende un insieme coordinato di attività individualizzate e orientate ai risultati, volte a far progredire il paziente attraverso il trattamento verso la dimissione. La pianificazione della transizione e della dimissione non è un evento singolo che si verifica alla fine del periodo di trattamento. Una brusca interruzione dei servizi può essere dannosa per i progressi del paziente. I criteri di dimissione e transizione devono essere misurabili, realistici e individualizzati. L'immaginazione dei risultati che portano a una dimissione positiva dal servizio deve avvenire all'inizio del trattamento e deve essere modificata con dettagli aggiunti regolarmente durante il corso del trattamento. I criteri per l'attuazione di un piano di transizione e per la dimissione dei pazienti devono essere documentati all'inizio del servizio e perfezionati e modificati nel corso del processo terapeutico sulla base delle valutazioni continue delle competenze e dei bisogni. I criteri di dimissione sono probabilmente più generici all'inizio del servizio, ma dovrebbero diventare più precisi e specifici nel corso del trattamento. La pianificazione della transizione e della dimissione deve essere condotta in collaborazione con il paziente, la famiglia e gli altri professionisti coinvolti nel trattamento del paziente.

Pianificazione della transizione

Il piano di transizione deve essere un documento scritto che specifichi il punto di partenza del trattamento e descriva, per quanto possibile, le caratteristiche del paziente:

- la sintomatologia e il livello di funzionamento del paziente
- presenza o assenza di competenze

- i punti di forza e le barriere del paziente nell'acquisizione delle abilità
- il tasso di apprendimento del paziente e le strategie di apprendimento ottimali
- le strategie di trattamento precedenti e la risposta del paziente a qualsiasi trattamento precedente (ad esempio, altamente efficace, inefficace)
- i risultati desiderati del trattamento

Il piano di transizione deve anche specificare i dettagli del monitoraggio e della valutazione. Il monitoraggio può comprendere

- valutare la generalizzazione tra ambienti e persone
- valutare il mantenimento dei risultati del trattamento
- monitorare l'efficacia degli interventi per i comportamenti difficili
- misurare il mantenimento delle competenze

Allo stesso tempo, quando l'assistenza diretta continua viene opportunamente ridotta o interrotta, è importante valutare la necessità di un aumento delle consultazioni con il caregiver e delle sessioni di richiamo del trattamento (cioè, il trattamento diretto da parte dell'analista del comportamento o del tecnico del comportamento curante, programmato in base alle necessità dopo che l'assistenza diretta ha iniziato a diminuire o è stata interrotta). A causa della potenziale necessità di consultazioni continue e di sessioni di richiamo del trattamento, nonché del monitoraggio richiesto, il piano di transizione dovrebbe essere rivisto spesso e dovrebbe tenere conto dei diritti del paziente e del caregiver di riprendere il trattamento, se necessario.

Il piano di transizione deve delineare diverse fasi di transizione, da un maggiore supporto a un minore supporto e a un livello di assistenza più indipendente. Queste fasi saranno diverse per ogni paziente, a seconda dei risultati di base e degli obiettivi prefissati. Le transizioni nei livelli di assistenza possono includere il passaggio da un modello 1:1 a un modello di piccolo gruppo, da un modello puramente 1:1 a un modello ibrido 1:1 e piccolo gruppo, da un programma completo a un programma mirato o da un programma basato su un centro a un programma basato sulla comunità.

Pianificazione della dimissione

Il processo continuo di pianificazione della transizione culmina nella dimissione del paziente dai servizi. La dimissione deve essere avviata dall'analista del comportamento, non prematuramente, e alle seguenti condizioni:

- il paziente ha raggiunto i risultati socialmente significativi desiderati, sviluppati in collaborazione tra il fornitore, il paziente e la famiglia, e il trattamento non è necessario per mantenere il funzionamento o prevenire la regressione, oppure
- la diagnosi del paziente non ha più un impatto concreto sul funzionamento e il trattamento non è necessario per mantenere il funzionamento o prevenire la regressione, oppure
- il paziente non beneficia più dei servizi.

Ci possono essere anche situazioni in cui la famiglia o l'analista del comportamento decidono di interrompere i servizi o di sospornerli temporaneamente nonostante la determinazione che i servizi sono necessari dal punto di vista medico. Esempi di queste situazioni sono, ma non solo, i seguenti:

- quando la famiglia vuole interrompere i servizi
- quando la famiglia e l'operatore non riescono a conciliare le questioni essenziali nella pianificazione e nell'erogazione del trattamento
- quando la situazione familiare o l'interesse per il trattamento cambiano
- quando si presentano problemi di finanziamento
- quando il paziente è stato trasferito ad un altro operatore

In queste situazioni, si fa una distinzione tra la decisione di dimissione dai servizi e la raccomandazione clinica in corso per i servizi. La relazione di dimissione deve illustrare i motivi per cui è stata presa la decisione di terminare i servizi, le raccomandazioni in corso per i servizi e i criteri per la ripresa dei servizi in futuro, se necessario.

Una volta presa la decisione di dimissione, l'operatore deve facilitare il coordinamento dell'assistenza con i futuri fornitori di servizi, a seconda dei casi e previo consenso della famiglia. L'operatore, il paziente e i familiari devono discutere le variabili che possono influire sulla potenziale necessità o capacità di riprendere i servizi in futuro.



PARTE 5 SVILUPPO DELLE LINEE GUIDA

Prima edizione: Il Consiglio di Amministrazione del Behavior Analyst Certification Board ha autorizzato lo sviluppo di linee guida per il trattamento ABA degli ASD all'inizio del 2012. È stato nominato un coordinatore che ha creato un comitato di supervisione composto da cinque persone che ha progettato il processo di sviluppo generale e lo schema dei contenuti. Il comitato di supervisione ha poi sollecitato altri responsabili di aree di contenuto e scrittori da un pool nazionale di esperti, tra cui ricercatori e professionisti, per produrre una prima bozza delle linee guida. Il coordinatore, il comitato di supervisione e il personale del BACB hanno poi generato una seconda bozza che è stata esaminata da decine di altri revisori. Oltre a esperti dell'ABA, sono stati coinvolti anche consumatori ed esperti di politiche pubbliche. Questa seconda bozza è stata inviata anche a tutti i direttori del BACB per ricevere ulteriori contributi. Il coordinatore del progetto e il personale del BACB hanno poi utilizzato questo feedback per produrre il documento finale, che è stato approvato dal Consiglio di amministrazione del BACB. I professionisti che hanno ricoperto il ruolo di coordinatori, membri del comitato di supervisione, responsabili delle aree di contenuto, redattori di contenuti e revisori erano tutti esperti in materia di ABA, come dimostrato da pubblicazioni, esperienza sostanziale nella fornitura di servizi ABA e posizioni di leadership all'interno della disciplina.

Seconda edizione: Il coordinatore del progetto originale e la leadership del BACB hanno identificato un team di analisti del comportamento di livello dottorale, tutti esperti nel trattamento ABA degli ASD. Il team ha esaminato attentamente le linee guida iniziali e, utilizzando un processo di consenso, ha proposto revisioni e aggiunte al documento per migliorare la chiarezza e integrare le linee guida esistenti. Il personale del BACB ha quindi generato una bozza rivista che è stata inviata al coordinatore del progetto, ai membri del team di revisione e agli esperti di politiche pubbliche per ottenere ulteriori feedback, dopodiché le linee guida sono state finalizzate nel 2014.

Terza edizione: Nel 2020, il BACB ha trasferito le linee guida al Council of Autism Service Providers (CASP). Nel 2021, il Consiglio di amministrazione del CASP ha autorizzato lo sviluppo di una terza edizione delle linee guida.

Due comitati - il Comitato esecutivo per le linee guida e gli standard e il Comitato direttivo per le linee guida pratiche - hanno supervisionato lo sviluppo della terza edizione delle linee guida pratiche.

Il Comitato direttivo per le linee guida e gli standard supervisiona le iniziative del CASP relative allo sviluppo e all'emissione di standard e linee guida. È composto da leader riconosciuti nel trattamento dell'autismo provenienti dalle discipline dell'analisi del comportamento, della psicologia e della medicina. Il comitato comprende persone esperte in leggi sanitarie e politiche pubbliche, nonché consumatori di servizi ABA.

Il Comitato direttivo delle linee guida per la pratica è stato costituito su indicazione del Consiglio CASP e ha sviluppato lo schema iniziale della terza edizione, ha reclutato esperti in materia in ogni area e ha contribuito a supervisionare lo sviluppo dei rispettivi contenuti.

Il Comitato direttivo delle linee guida comprendeva il coordinatore delle linee guida della prima e della seconda edizione delle linee guida, nonché analisti del comportamento di livello nazionale e internazionale con esperienza nell'analisi del comportamento applicata al trattamento dell'autismo, molti dei quali hanno contribuito frequentemente alla letteratura di riferimento. La maggior parte dei membri del Comitato erano anche psicologi abilitati nei rispettivi Stati. Inoltre, hanno fatto parte del Comitato anche professionisti esperti in politiche pubbliche e nell'interpretazione e applicazione delle leggi sanitarie. Il Comitato direttivo delle linee guida ha rivisto e integrato i contenuti forniti dagli esperti in materia in una bozza del documento.

Il comitato direttivo delle linee guida e il personale del CASP hanno reclutato altri esperti in materia per fungere da revisori esterni. I team composti da membri del Comitato direttivo delle linee guida hanno esaminato e incorporato il feedback scritto dei revisori esterni. Il Comitato direttivo per le linee guida ha poi messo questa bozza a disposizione del Comitato direttivo esecutivo per le linee guida e gli standard, che ha fornito ulteriori input di cui il Comitato direttivo per le linee guida ha tenuto conto per finalizzare la terza edizione delle linee guida. Alla stesura di questa terza edizione delle linee guida hanno contribuito più di 80 professionisti, che rappresentano una vasta gamma di aree demografiche, geografiche, pratiche e interessi professionali all'interno del settore e che possiedono una notevole esperienza combinata nella ricerca, nella pratica e nella leadership professionale.



PARTE 6 APPENDICI

APPENDICE A BIBLIOGRAFIA SELEZIONATA

APPENDICE B REQUISITI DI IDONEITÀ DEL COMITATO DI CERTIFICAZIONE DEGLI ANALISTI DEL COMPORTAMENTO (BACB)

APPENDICE A

Bibliografia

Comitato dell'Accademia americana di pediatria (AAP) sul finanziamento della salute infantile (2013). Linguaggio contrattuale essenziale per la necessità medica nei bambini. *Pediatria*, 132(2), 398-401. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-1637>

Associazione Psichiatrica Americana. (2013). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (5a ed.).

Associazione Psichiatrica Americana. (Agosto 2021). *Cos'è il disturbo dello spettro autistico?* <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>

Behavior Analyst Certification Board e Association of Professional Behavior Analysts (2019). *Chiarimenti sul trattamento di analisi del comportamento applicata per il Disturbo dello Spettro Autistico: Linee guida pratiche per finanziatori e gestori sanitari* (2a ed.). <https://cdn.ymaws.com/www.apbahome.net/resource/collection/1FDDDBD2-5CAF-4B2A-AB3F-DAE5E72111BF/Clarifications.ASDPracticeGuidelines.pdf>

Carr, J. E., Nosik, M. R., Ratcliff, C. L., & Johnston, J. M. (2021). Certificazione professionale per gli analisti del comportamento praticanti. In W. W. Fisher, C. C. Piazza, & H. S. Roane (Eds.), *Handbook of applied behavior analysis* (2a ed.; pp 570-577). Guilford Press.

Cohen, H., Amerine-Dickens, M. e Smith, T. (2006). Trattamento comportamentale intensivo precoce: Replica del modello UCLA in un contesto comunitario. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, S145-S155. <https://doi.org/10.1097/00004703-200604002-00013>

Consiglio dei fornitori di servizi per l'autismo (n.d.). *Linee guida organizzative*. www.casproviders.org/organizationalguidelines.

Consiglio dei fornitori di servizi per l'autismo (2021). *Parametri di pratica per la teleassistenza - implementazione dell'ABA*.

<https://www.casproviders.org/practice-parameters-for-telehealth>

Eikeseth, S. (2009). Esito di interventi psicoeducativi completi per bambini piccoli con autismo. *Research in Developmental Disabilities*, 30(1), 158-178. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.02.003>

Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2007). Esito dei bambini con autismo che hanno iniziato un trattamento comportamentale intensivo tra i 4 e i 7 anni: uno studio controllato di confronto. *Behavior Modification*, 31, 264-278. <https://doi.org/10.1177/0145445506291396>

Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analisi dell'intervento comportamentale intensivo precoce per i bambini con autismo. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38, 439-450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>

- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). L'uso dei dati dei partecipanti per estendere la base di prove per l'intervento comportamentale intensivo per i bambini con autismo. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.5.381>
- Eldevik, S., Titlestad, K. B., Aarlie, H. e Tønnesen, R. (2020). Implementazione comunitaria dell'intervento comportamentale precoce: Una maggiore intensità dà risultati migliori. *European Journal of Behavior Analysis*, 21(1), 92-109. <https://doi.org/10.1080/15021149.2019.1629781>
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Trattamento comportamentale intensivo a scuola per bambini di 4-7 anni con autismo: Uno studio controllato di confronto di 1 anno. *Behavior Modification*, 26, 46-68. <https://doi.org/10.1177/0145445502026001004>
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I. M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R. T., Stevens, M., Helt, M., Orinstein, A., Mosenthal, M., & Tyson, K. (2013). Risultati ottimali in individui con una storia di autismo. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195-205. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12037>
- Frazier, T. W., Klingemier, E. W., Anderson, C. J., Gengoux, G. W., Youngstrom, E. A., & Hardan, A. Y. (2021). Uno studio longitudinale delle traiettorie linguistiche e dei risultati del trattamento dell'intervento comportamentale intensivo precoce per l'autismo. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4534-4550. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04900-5>
- Foxx, R. M. (2008). Trattamento dell'autismo con l'analisi del comportamento applicata: Lo stato dell'arte. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(4), 821-834. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.06.007>
- Green, G., Brennan, L. C. e Fein, D. (2002). Trattamento comportamentale intensivo per un bambino ad alto rischio di autismo. *Behavior Modification*, 26(1), 69-102. <https://doi.org/10.1177/0145445502026001005>
- Hanley, G. P., Iwata, B. A. e McCord, B. E. (2003). Analisi funzionale del comportamento problematico: Una revisione. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36(2), 147-185. <https://doi.org/10.1901/jaba.2003.36-147>
- Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G. e Stanislaw, H. (2005). Un confronto tra trattamenti analitici intensivi del comportamento e trattamenti eclettici per bambini piccoli con autismo. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 359-383. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.09.005>
- Howard, J. S., Stanislaw, H. G., Green, G., Sparkman, C. R., & Cohen, H. G. (2014). Confronto tra interventi precoci analitici del comportamento ed eclettici per bambini piccoli con autismo dopo tre anni. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3326-3344. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.021>
- Jacobson, J., Mulick, J., & Green, G. (1998). Stime del rapporto costi-benefici per un intervento comportamentale intensivo precoce per i bambini autistici: Modello generale e caso di un singolo Stato. *Behavioral Interventions*, 13, 201-226. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-078X\(199811\)13:4<201::AID-BIN17>3.0.CO;2-R](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-078X(199811)13:4<201::AID-BIN17>3.0.CO;2-R)

- Klintwall, L., & Eikeseth, S. (2014). Intervento comportamentale precoce e intensivo (EIBI) nell'autismo. In V. Patel, V. Preedy, & C. Martin (Eds.), *Guida completa all'autismo*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_129
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Ridurre il divario: Effetti dell'intervento sulle traiettorie di sviluppo nell'autismo. *Autismo*, 19, 53-63. <https://doi.org/10.1177/1362361313510067>
- Larsson, E. V., (2019). *Bibliografia della ricerca sui costi dell'autismo e del trattamento*. Centro di studi comportamentali di Cambridge. <https://behavior.org/wp-content/uploads/2020/03/Bibliography-Larsson-2019.pdf>
- Leaf, J. B., Leaf, R., McEachin, J., Cihon, J. H., & Ferguson, J. L. (2018). Vantaggi e sfide di un modello di intervento comportamentale basato su casa e clinica per individui con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2258-2266. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3443-3> PMID: 29264680.
- LeBlanc, L. A., Parks, N., & Hanney, N. (2014). Intervento comportamentale intensivo precoce (EIBI): Stato attuale e direzioni future. In J. Luiselli (a cura di), *Bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico (ASD): Recent advances and innovations in assessment, education, and intervention* (pp. 63-75). Oxford.
- LeBlanc, L. A., Raetz, P. B., Sellers, T. P., & Carr, J. E. (2016). Un modello proposto per la selezione delle procedure di misurazione per la valutazione e il trattamento dei comportamenti problematici. *Behavior Analysis in Practice*, 9(1), 77-83. <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0063-2> PMID: 27606232; PMCID: PMC4788644.
- Lovaas, O. I. (1987). Trattamento comportamentale e normale funzionamento educativo e intellettuale nei bambini autistici. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.55.1.3>
- MacDonald, R., Parry-Cruwys, D., Dupere, S., & Ahearn, W. (2014). Valutazione dei progressi e dei risultati di un intervento comportamentale intensivo precoce per bambini con autismo. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3632-3644. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.036>
- Matson, J. L., Benavidez, D. A., Compton, L. S., Paclawskyj, T., & Baglio, C. (1996). Trattamento comportamentale delle persone autistiche: Una revisione della ricerca dal 1980 a oggi. *Research in Developmental Disabilities*, 17(6), 433-465. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(96\)00030-3](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(96)00030-3)
- McEachin, J. J., Smith, T. e Lovaas, O. I. (1993). Risultati a lungo termine dei bambini con autismo che hanno ricevuto un trattamento comportamentale intensivo precoce. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Melanson, I. J., & Fahmie, T. A. (2023). Analisi funzionale del comportamento problematico: Una revisione di 40 anni. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 56(2), 262-281. <https://doi.org/10.1002/jaba.983>
- Nahmias, A. S., Pellecchia, M., Stahmer, A. C., & Mandell, D. S. (2019). Efficacia dell'intervento precoce basato sulla comunità per i bambini con disturbo dello spettro autistico: Una meta-analisi. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(11), 1200-1209. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13073>

- Odom, S.L. (2021). Educazione degli studenti con disabilità, scienza e studi controllati randomizzati. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 46(3), 132 - 145. <https://doi:10.1177/15407969211032341>
- Padilla, K.L., Weston, R., Morgan, G.B., Lively, P., & O'Guinn, N. (2023). Prove di validità e affidabilità per le valutazioni basate sull'analisi del comportamento applicata: Una revisione sistematica. *Behavior Modification*, 47(1), 247-288. <https://doi:10.1177/01454455221098151>
- Perry, A., Koudys, J., Prichard, A. e Ho, H. (2017). Studio di follow-up dei giovani che hanno ricevuto l'EIBI da piccoli. *Behavior Modification*, 43(2), 181-201. <https://doi.org/10.1177/0145445517746916>
- Reichow, B. (2012). Panoramica delle meta-analisi sull'intervento comportamentale intensivo precoce per i bambini piccoli con disturbi dello spettro autistico. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 512-520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>
- Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E., & Boyd, B. A. (2018). Intervento comportamentale intensivo precoce (EIBI) per bambini piccoli con disturbi dello spettro autistico (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3>
- Reichow, B. e Wolery, M. (2009). Sintesi completa degli interventi comportamentali intensivi precoci per bambini piccoli con autismo basati sul modello del progetto giovani autistici dell'UCLA. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 23-41. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0596-0>
- Robain, F., Franchini, M., Kojovic, N., Wood de Wilde, H., & Schaer, M. (2020). Predittori di esito del trattamento in bambini in età prescolare con disturbo dello spettro autistico: Uno studio osservazionale nell'area di Ginevra, Svizzera. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 3815-3830. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04430-6>
- Rodgers, M., Simmonds, M., Marshall, D., Hodgson, R., Stewart, L. A., Rai, D., Wright, K., Ben-Itzchak, E., Eikeseth, S., Eldevik, S., Kovshoff, H., Magiati, I., Osborne, L. A., Reed, P., Vivanti, G., Zachor, D., & Couteur, A. L. (2021). Interventi comportamentali intensivi basati sull'analisi comportamentale applicata per bambini piccoli con autismo: Una meta-analisi collaborativa internazionale dei dati dei singoli partecipanti. *Autism*, 25(4), 1137-1153. <https://doi.org/10.1177/1362361320985680>
- Sallows, G. O. e Graupner, T. D. (2005). Trattamento comportamentale intensivo per bambini con autismo: Risultati e predittori a quattro anni. *American Journal on Mental Retardation*, 110(6), 417-438. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[417:IBTFCW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[417:IBTFCW]2.0.CO;2)
- Smith, D. P., Hayward, D. W., Gale, C. M., Eikeseth, S. e Klintwall, L. (2021). I guadagni del trattamento con l'intervento comportamentale precoce e intensivo (EIBI) sono mantenuti a distanza di 10 anni. *Behavior Modification*, 45(4), 581-601. <https://doi.org/10.1177/0145445519882895>
- Smith, T. e Iadarola, S. (2015). Aggiornamenti della base di evidenza per il disturbo dello spettro autistico. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(6), 897-922. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1077448>

Smith, T., Klorman, R. e Mruzek, D. W. (2015). Previsione dell'esito dell'intervento comportamentale intensivo precoce basato sulla comunità per i bambini con autismo. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43(7), 1271-1282. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-0002-2>

Stanislaw, H., Howard, J. e Martin, C. (2020). Aiutare i genitori a scegliere i trattamenti per i bambini con autismo: Un confronto tra analisi del comportamento applicata e trattamenti eclettici. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 32(8), 571-578.

Stokes, T. F. e Baer, D. M. (1977). Una tecnologia implicita di generalizzazione. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10(2), 349-367. <https://doi.org/10.1901/jaba.1977.10-349>

Virués-Ortega, J. (2010). Intervento analitico del comportamento applicato per l'autismo nella prima infanzia: Meta-analisi, meta-regressione e meta-analisi dose-risposta di esiti multipli. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>

Waters, C. F., Amerine Dickens, M., Thurston, S. W., Lu, X., & Smith, T. (2020). Sostenibilità di un intervento comportamentale intensivo precoce per bambini con disturbo dello spettro autistico in un contesto comunitario. *Behavior Modification*, 44(1), 3-26. <https://doi.org/10.1177/0145445518786463>

Wergeland, G. J. H., Posserud, M., Fjermestad, K., Njardvik, U., & Öst, L. (2022). Interventi comportamentali precoci per bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico nell'assistenza clinica di routine: Una revisione sistematica e una meta-analisi. *Psicologia clinica: Science and Practice*, 29(4), 400-414. <https://doi.org/10.1037/cps0000106>

Wojcik, M., Eikeseth, S., Eikeseth, F.F., Budzinska, E., & Budzinska, A. (2023). Uno studio controllato di confronto che esamina i risultati dei bambini con autismo che ricevono un intervento comportamentale intensivo (IBI). *Behavior Modification*, 47(5), 1071-1093. <https://doi.org/10.1177/01454455231165934>

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M.E., Plavnick, J.B., Fleury, V.P., & Schultz, T.R. (2013). *Pratiche basate sull'evidenza per bambini, ragazzi e giovani adulti con disturbo dello spettro autistico*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>

APPENDICE B

Requisiti di idoneità dal Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento

La tabella seguente mostra una panoramica dei percorsi di idoneità per diventare BCBA.

Panoramica dei percorsi di idoneità				
	Percorso 1: Laurea presso un programma accreditato APBA o Programma accreditato o riconosciuto dall'ABAI (ABAI Tier 1, 2a o 2b)	Percorso 2: Corso di analisi del comportamento	Percorso 3: Insegnamento e ricerca della facoltà	Percorso 4: Esperienza post-dottorato
Laurea	Laurea magistrale o superiore da un programma accreditato dall'APBA o da un programma di laurea in analisi del comportamento accreditato o riconosciuto dall'ABAI (ABAI Tier 1, 2a o 2b)	Laurea specialistica o superiore	Laurea specialistica o superiore	Dottorato di ricerca
Contenuti analitici del comportamento		Corsi di analisi del comportamento	Insegnamento e ricerca della Facoltà	Esperienza di post-dottorato nell'analisi applicata del comportamento
Lavoro sul campo	Lavoro pratico sul campo nell'analisi del comportamento applicata	Lavoro pratico sul campo nell'analisi del comportamento applicata	Lavoro pratico sul campo nell'analisi del comportamento applicata	Lavoro pratico sul campo nell'analisi del comportamento applicata

<https://www.bacb.com/bcba-handbook>

La tabella seguente mostra una panoramica dei percorsi di idoneità per diventare BCaBA:

Panoramica dei percorsi di idoneità		
	Percorso 1: Laurea presso un programma accreditato dall'ABAI	Percorso 2: Corso di analisi del comportamento
Laurea	Laurea triennale o superiore conseguita presso un programma accreditato dall'ABAI	Laurea
Contenuti analitici del comportamento		Corsi di analisi del comportamento
Lavoro sul campo	Lavoro pratico sul campo nell'analisi del comportamento applicata	Lavoro pratico sul campo nell'analisi del comportamento applicata

<https://www.bacb.com/bcaba-handbook>

La tabella seguente mostra una panoramica dei requisiti per diventare un RBT.

Requisiti	Come dimostrare questo requisito
<p>Età: è necessario avere almeno 18 anni quando si presenta la domanda di certificazione RBT.</p>	<p>Chiedete al vostro Supervisore RBT o al Coordinatore dei requisiti RBT di confermare la vostra età come parte della vostra domanda di certificazione RBT. Si noti che il supervisore/coordinatore dei requisiti RBT non è tenuto a confermare l'età attraverso la documentazione, se tale verifica è stata condotta dall'ente di certificazione.</p> <p>organizzazione che vi impiega che dimostri che siete a almeno 18 anni di età.</p>
<p>Istruzione: Quando si richiede la certificazione RBT, è necessario avere almeno un livello di istruzione superiore o equivalente.</p>	<p>Caricare un diploma di scuola superiore o una trascrizione che rifletta una data di diploma con il proprio RBT.</p> <p>Domanda di certificazione. È inoltre possibile presentare una trascrizione di un istituto post-scolastico (ad esempio, un'università) che dimostri che il candidato è stato in grado di iscriversi ad almeno un corso.</p> <p>Se avete completato la vostra istruzione in un Paese che non offre un diploma di scuola superiore equivalente, dovete fornire una documentazione che dimostri che avete continuato a studiare a tempo pieno per la durata richiesta dal vostro Paese. Questa documentazione deve essere tradotta in inglese da un servizio di traduzione ufficiale.</p>
<p>Controllo dei precedenti: Entro 180 giorni dal pagamento della domanda di certificazione RBT, è necessario completare e superare un controllo dei precedenti penali e un controllo del registro degli abusi paragonabile a quello dei professionisti dell'assistenza all'infanzia e degli insegnanti della comunità in cui si forniranno servizi.</p>	<p>Chiedete al vostro Supervisore RBT o al Coordinatore dei requisiti RBT di confermare il superamento di un controllo dei precedenti penali e del registro degli abusi come parte della vostra domanda di certificazione RBT. Se il superamento di un controllo dei precedenti penali e del registro degli abusi è stato richiesto dall'organizzazione entro 180 giorni dalla domanda, il supervisore/coordinatore dei requisiti RBT deve confermarlo all'organizzazione. In caso di verifica, il Supervisore RBT/Coordinatore dei requisiti deve fornire la documentazione a sostegno della propria attestazione.</p>

Requisiti	Come dimostrare questo requisito
<p>Formazione: È necessario completare un corso di formazione di 40 ore che soddisfi i requisiti del pacchetto di formazione RBT di 40 ore. Per saperne di più sulla formazione di 40 ore e su dove completarla, consultate la Scheda informativa sulla formazione di 40 ore RBT.</p> <p>Disponibile su bacb.com</p>	<p>Includere una copia del certificato di formazione di 40 ore con la domanda di certificazione RBT. Il vostro ente di formazione vi fornirà questo certificato quando avrete completato un programma di formazione di 40 ore. Verificate con il vostro istruttore che il corso sia stato progettato per soddisfare questo requisito. I corsi di formazione di 40 ore completati in precedenza possono essere presentati, ma devono soddisfare tutti i requisiti attuali.</p>
<p>Valutazione delle competenze iniziali: Dopo aver completato la formazione di 40 ore richiesta e non più di 90 giorni prima di presentare una domanda di certificazione RBT, è necessario dimostrare di essere in grado di eseguire con competenza i compiti delineati nella Valutazione delle competenze iniziali RBT. Per ulteriori informazioni sulla valutazione, consultare la scheda informativa sulla valutazione delle competenze iniziali dell'RBT.</p> <p>Disponibile su bacb.com</p>	<p>Completare la valutazione delle competenze RBT con il proprio valutatore e caricare la valutazione completata con la domanda di certificazione RBT.</p>

<https://www.bacb.com/rbt-handbook>

NOTE FINALI

- 1 Associazione Psichiatrica Americana. (Agosto 2021). Cos'è il disturbo dello spettro autistico? <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
- 2 Per ulteriori informazioni sulla disciplina dell'analisi del comportamento applicata, consultare Behavior Analyst Certification Board, <https://www.bacb.com/about-behavior-analysis/>; Association for Professional Behavior Analysts, <https://www.apbahome.net/page/aboutba>, e <https://cdn.ymaws.com/www.apbahome.net/resource/collection/1FDDDBDD2-5CAF-4B2A-AB3F-DAE5E72111BF/APBAwhitepaperABAinterventions.pdf>
- 3 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento. (n.d.). Pagina iniziale. <https://www.bacb.com/>
- 4 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento. (n.d.) Registro dei certificati BACB. <https://www.bacb.com/services/o.php?page=101135>
- 5 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento. (n.d.) Verifica della certificazione BACB. <https://www.bacb.com/verify-certification/>
- 6 Vedere <https://www.bacb.com/ethics-information/ethics-codes/> per i codici etici di tutti i certificatori.
- 7 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento. (n.d.) Etica. <https://www.bacb.com/ethics-information/>
- 8 Istituto per l'eccellenza delle credenziali. (n.d.) Accreditamento NCCA. <https://www.credentialingexcellence.org/Accreditation/Earn-Accreditamento/NCCA>
- 9 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento. (n.d.) Analista del comportamento certificato dal Board. <http://www.bacb.com/BehaviorAnalista>
- 10 Per informazioni aggiornate sui requisiti di idoneità, che cambiano periodicamente, visitate il sito www.bacb.com.
- 11 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento (n.d.) Analista del comportamento certificato dal Consiglio - Dottorato. <https://www.bacb.com/bcba/#BCBAD>
- 12 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento. (n.d.) Assistente analista del comportamento certificato dal Board. <https://www.bacb.com/BehaviorAnalyst/>
- 13 Consiglio di certificazione degli analisti del comportamento. (n.d.) Tecnico del comportamento registrato. <https://www.bacb.com/rbt/>
- 14 Behavior Analyst Certification Board (n.d.) Newsletter di luglio 2023. https://www.bacb.com/wp-content/uploads/2023/07/BACB_July2023_Newsletter-230913-a.pdf
- 15 American Medical Association, Policy No. H-320.953 ("Definizioni di 'Screening' e 'Necessità medica'") (ultima modifica 2016).
- 16 Vedi American Academy of Pediatrics (AAP) Committee on Child Health Financing. (2013). Linguaggio contrattuale essenziale per la necessità medica nei bambini. *Pediatrics*, 132(2), 398-401 (che contiene ulteriori informazioni e analisi e fa specifico riferimento ai bambini con autismo).
- 17 Giardino, A. P., Hudak, M. L., Sood, B. G., Pearlman, S. A., & Comitato per il finanziamento della salute infantile. (2022). Considerazioni sulla determinazione della necessità medica nei bambini: applicazione al linguaggio contrattuale. *Pediatria*, 150(3), e2022058882.
- 18 Cal. Health & Safety Code § 1374.72(a)(1) (piani di assistenza sanitaria); Cal. Ins. Code § 10144.5(a)(1) (polizze di assicurazione per l'invalidità).
- 19 Si veda il Cal. Health & Safety Code § 1374.721(f)(1) (piani di assistenza sanitaria); Cal. Ins. Code § 10144.5(a)(1) (polizze di assicurazione per l'invalidità). Entrambi gli statuti stabiliscono che per "trattamento medicalmente necessario di un disturbo della salute mentale o dell'uso di sostanze" si intende:

"... un servizio o un prodotto che risponda alle esigenze specifiche del paziente, allo scopo di prevenire, diagnosticare o trattare una malattia, una lesione, una condizione o i suoi sintomi, compresa la riduzione al minimo della progressione di tale malattia, lesione, condizione o dei suoi sintomi, in un modo che è tutto ciò che segue:

(i) In conformità con gli standard generalmente accettati per la cura della salute mentale e dei disturbi da uso di sostanze.

(ii) Clinicamente appropriato in termini di tipo, frequenza, estensione, sede e durata.

(iii) Non principalmente per il beneficio economico del piano di servizi sanitari e degli abbonati o per la convenienza del paziente, del medico curante o di un altro operatore sanitario".

Lo statuto della California prevede inoltre che le " valide fonti basate sull'evidenza" degli standard di cura generalmente accettati includano "le linee guida di pratica clinica e le raccomandazioni delle associazioni professionali dei fornitori di assistenza sanitaria senza scopo di lucro".

20 215 III. Comp. Stat. Ann. 5/356z.14(i); si veda anche 18 Del. C. § 3366(5) (simile).

21 29 U.S.C. § 1185a (a)(3)(A)(ii); 29 C.F.R. §2590.712 (c)(4).

22 <https://www.nashp.org/medical-necessity/> (revisione delle definizioni di necessità medica in 50 Stati).

23 *Id*

24 42 U.S.C. § 1396d(r)(5).

25 Ad esempio, nel 2019 un tribunale federale ha stabilito che tutti i piani sanitari sponsorizzati dai datori di lavoro e amministrati da United Behavioral Health, uno dei maggiori gestori di prestazioni sanitarie comportamentali della nazione, richiedono, come condizione di copertura, che i servizi siano coerenti con gli standard di cura generalmente accettati. *Si veda Wit contro United Behavioral Health*, n. 14-CV-

02346-JCS, 2019 WL 1033730, at *13 (N.D. Cal. 5 Mar. 2019), aff'd in part, rev'd in part and remand, *Wit v. United Behavioral Health*, 79 F.4th 1068, 1077 (9th Cir. 2023) (confermando la constatazione fattuale che i piani dei membri della classe "prevedono che un prerequisito della copertura sia che il trattamento sia coerente con gli standard di cura generalmente accettati").

26 *Si veda*, ad esempio, Aetna, Applied behavior analysis medical necessity guide (giugno 2021), disponibile all'indirizzo <https://www.aetna.com/document-library/healthcare-professionals/documents-forms/applied-behavioral-analysis.pdf>; United Behavioral Health, Supplemental Clinical Criteria: Analisi comportamentale applicata, Doc. BH803ABA032021 (15 marzo 2021), disponibile all'indirizzo <https://www.providerexpress.com/content/dam/ope-provexpr/us/pdfs/clinResourcesMain/autismABA/abaSCC.pdf>. Il CASP cita queste politiche cliniche solo a titolo di esempio e non approva i criteri clinici né esprime alcuna opinione sulla loro conformità agli standard di cura generalmente accettati o ad altri requisiti legali.

27 I trattamenti di maggiore intensità tendono a produrre i maggiori guadagni nei vari domini (ad esempio, Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr, Eikeseth, & Cross, 2009, 2010; Klintwell, Eldevik, & Eikeseth, 2015, Virues-Ortega, Rodriguez, & Yu, 2013).

I trattamenti di maggiore intensità tendono a produrre i maggiori guadagni nei vari domini (ad esempio, Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr, Eikeseth, & Cross, 2009, 2010; Klintwell, Eldevik, & Eikeseth, 2015, Virues-Ortega, Rodriguez, & Yu, 2013).

L'ABA a bassa intensità produce guadagni minori nei vari domini rispetto ai trattamenti ABA ad alta intensità (Eldevik, Eikeseth, Jahr, & Smith, 2006; Eldevik, Hastings, Jahr, & Hughes, 2013).

I programmi eclettici, anche se individualizzati e ad alta intensità, tendono ad essere meno efficaci per la maggior parte dei bambini con ASD (Smith, Jahr, & Eldevik et al, 2009, 2010; Stanislaw, Howard, & Martin, 2019; Howard, Stanislaw, Green, Sparkman, & Cohen, 2014; Howard, Sparkman, Cohen, Green, & Stanislaw, 2005; Klintwall et al, 2015).

Sebbene la maggior parte dei partecipanti a questi studi avesse un'età compresa tra i 2 e gli 8 anni al momento dell'inizio del trattamento, altri studi dimostrano che anche gli individui più anziani traggono beneficio da un trattamento completo (Hassiotis et al, 2011; Ivy & Schreck, 2016; Wong et al, 2017).

28 Oltre a essere fornita da fornitori di servizi finanziati dalla sanità come servizio necessario dal punto di vista medico in ambito scolastico, l'ABA in qualche forma può essere fornita da o attraverso le scuole ai fini di una "educazione libera e appropriata" ai sensi della legge sull'educazione degli individui con disabilità.

29 Consiglio dei fornitori di servizi per l'autismo (2021). Parametri di pratica per la teleassistenza - implementazione dell'analisi del comportamento applicata (2a ed.).

30 Ad esempio, Stokes, T. F., & Baer, D. M. (1977). Una tecnologia implicita di generalizzazione. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10(2), 349-367. <https://doi.org/10.1901/jaba.1977.10-349>

- 31 Behavior Analyst Certification Board e Association of Professional Behavior Analysts (2019). *Chiariimenti sul trattamento di analisi del comportamento applicata per il disturbo dello spettro autistico: Linee guida pratiche per finanziatori e gestori della sanità* (2a ed.). https://cdn.ymaws.com/www.apbahome.net/resource/collection/1FDDDBDD2-5CAF-4B2A-AB3F-DAE5E72111BF/Clarifications_ASDPPracticeGuidelines.pdf
- 32 Avviso dell'Associazione californiana per l'analisi del comportamento (2024). Avviso importante per individui, organizzazioni ed enti normativi coinvolti nella fornitura di servizi di analisi del comportamento applicata. Recuperato da www.calaba.org
- 33 Inoltre, va notato che, anche se dopo il trattamento si può osservare un minor numero di caratteristiche impegnative dell'ASD, non è opportuno presumere che l'eliminazione di tutte le caratteristiche dell'ASD sia un obiettivo del trattamento.
- 34 Il Consiglio di Certificazione degli Analisti del Comportamento (BACB) ha delineato gli standard minimi di supervisione per i Tecnici del Comportamento Registrati (RBT) per mantenere la loro credenziale.
- 35 Vedere "Supporto organizzativo dell'eccellenza clinica" nelle *Linee guida organizzative CASP*.
- 36 Si vedano Howard et al. (2005, 2014), Cohen et al. (2006) e Waters et al. (2021) per esempi di studi pubblicati che includevano il trattamento eclettico sui servizi comunitari come condizioni di controllo abituali.



Il Consiglio dei fornitori di servizi per l'autismo

1516 Corley Mill Road, Lexington,
SC 29072 info@casproviders.org

casproviders.org