

האוניברסיטה העברית בירושלים
THE HEBREW UNIVERSITY OF JERUSALEM



בית הספר לחינוך

המחלקה לפסיכולוגיה חינוכית וקלינית של הילד

היבטים קליניים של אבחנת ASD:

הקשר בין מאפיינים סוציו-דמוגרפיים
וגיל האבחון של ASD

עבודת גמר לתואר מוסמך

מגישה: רוני שלו
ת.ז.: 300611837
בהנחיית: ד"ר ג'ודה קולר

כסלו תשע"ח, נובמבר 2017

האוניברסיטה העברית בירושלים
THE HEBREW UNIVERSITY OF JERUSALEM



School of Education

Clinical Child and Educational Psychology Program

Clinical aspects at time of initial diagnosis of ASD:

**The association between socio-demographic
characteristics and age of diagnosis**

MA Thesis

Submitted By: Ronny Shalev

Advisor: Dr. Judah Koller

November 2017

תודות:

ברצוני להודות למספר אנשים שסייעו ולקחו חלק משמעותי בתהליך כתיבת התזה:

לד"ר ג'ודה קולר, שהנחה אותי בכתיבת התזה – תודה רבה על הליווי המקצועי והאנושי, על ההדרכה והתמיכה לאורך הדרך, על הזמינות שלך לסייע לי בכל סוגיה, ועל האמונה והפרגון. תודה שסייעת לי להעמיק את ההיכרות שלי עם העולם המרתק של מחקר בתחום האוטיזם ויישומו בקהילה.

לד"ר מיכל בגין, מנהלת המכון להתפתחות הילד של קופ"ח 'לאומית' במחוז ירושלים – תודה רבה על הסיוע בקבלת הגישה לנתוני המחקר. תודה על שהקדשת רבות מזמנך לסייע לי וללוות אותי בתהליך איסוף הנתונים וביצירת הקשר עם אנשי הצוות במכון.

למשפחה ולחברים שהיו לי משענת, תמיכה ועידוד, וסייעו לי למצוא את הכוחות והמוטיבציה להשלים את המסע הארוך. תודה מיוחדת לאינקה על הפרחים של ימי רביעי ולנעמה וגדי על הסיוע באנגלית.

לשוקו האהוב, קצרה היריעה. תודה על האמונה, על ההשראה, על הכוחות שאתה עוזר לי למצוא בתוכי ועל עצם היותך. תודה על היצירה הנפלאה המתהווה בזכותך.

תקציר

אבחון מוקדם של ASD מוביל להקדמת ההתערבויות הטיפוליות והשירותים שמקבלים הילד והמשפחה, ובכך מגדיל ומאיץ את השיפור ביכולותיו ההתפתחותיות של הילד (Zwaigenbaum et al., 2014; Kasari et al., 2015). מחקרים רבים מצביעים על קשר בין השיוך האתני והמצב הסוציו-אקונומי של ילדים לגיל שבו הם מקבלים לראשונה אבחנה של ASD (Daniels & Mazurek et al., 2014; Mandell, 2014). מרביתם מציעים כי ילדים המשתייכים לקבוצות מיעוט אתניות ולמשפחות במצב סוציו-אקונומי נמוך, יקבלו אבחנה בגיל מאוחר יותר. המחקר הנוכחי בחן את ההשפעה של גורמים סוציו-דמוגרפיים על גיל האבחון של ASD בקרב קבוצת ילדים קטנה אך מאופיינת היטב, תחת אזור גיאוגרפי מצומצם והטרונגי מאד בישראל. המחקר כלל 100 ילדים בני 1-15, שקיבלו אבחנת ASD בין השנים 2011-2016 במכון להתפתחות הילד של קופת-חולים 'לאומית' במחוז ירושלים. הבדלים בגיל האבחון ובמאפיינים קליניים נוספים של האבחנה נבדקו בין 3 הקבוצות האתניות הבולטות במחוז: חילונים ודתיים-לאומיים (האוכלוסייה הכללית), חרדים וערבים-ישראלים. מתוצאות המחקר עולה כי בקרב המגזר הערבי אין הבדל בגיל האבחון עבור ילדים עד גיל 6, אולם נמצא כי ילדים מעל גיל 6 לא מגיעים כלל לאבחון ASD. הממצאים מעלים את האפשרות שייתכן כי הבדל זה נובע מתוך פער תרבותי בתפיסה ובמודעות להפרעה בקהילה, שנוטה לייחס חשיבות עליונה לסימפטומים המילוליים של הפרעה ולא להפנות לאבחון ילדים בעלי יכולות מילוליות מפותחות אשר לוקים בסימפטומים אחרים של ASD. בקרב המגזר החרדי נמצא קשר חלש אך מובהק בין גיל האבחון לשיוך למגזר, כך שחרדים מאובחנים בגיל מאוחר יותר. ההבדל נובע ככל הנראה מכך שתהליך האבחון שלהם אורך זמן ממושך יותר מרגע שהופנו למכון להתפתחות הילד. על-אף שהמגזר הערבי והמגזר החרדי דומים כביכול במאפיינים הסוציו-אקונומיים שלהם ובהשתייכותם לקבוצות מיעוט במדינה, ניכר כי ישנם גורמים משמעותיים נוספים אשר משפיעים על תהליך האבחון של ASD, מעבר למאפיינים הסוציו-דמוגרפיים שנבדקו במחקר הנוכחי. למחקר זה ישנן השלכות מעשיות ישירות על המדיניות הציבורית בנוגע לשלבי האיתור והסינון של אוטיזם והפרעות התפתחותיות אחרות בקרב קבוצות דמוגרפיות מסוימות. כמו-כן, יש לו חשיבות בהעלאת המודעות הציבורית לקשת התסמינים הרחבה של הפרעה וחשיבותה בתהליכי הסינון וההפניה לאבחון.

Abstract

Early diagnosis of ASD in children is highly important, as it enables earlier access to health services and a better forecast regarding their subsequent development (Zwaigenbaum et al., 2015; Kasari et al., 2014). There's a vast body of literature that consistently shows discrepancies in the age of diagnosis between children from varying socio-economic levels, cultural and ethnic backgrounds (Daniels & Mandell, 2014; Mazurek et al., 2014). The present study examines the effect of socio-demographic factors on ASD age of diagnosis, among a small and well-defined group of children, from a geographical area in Israel that is inhabited by a diverse population. The study includes 100 children aged 1-15, who were diagnosed with ASD at the Leumit Healthcare Child Development Clinic in Jerusalem, between 2011-2016. Differences in the age of diagnosis and some other clinical characteristics were examined among the three primary ethnic sectors in the region: secular and modern religious Jews (SMRJ), ultra-Orthodox Jews and Arabs.

While no differences were found in the age of diagnosis among Arab and SMRJ children up to 6 years old, it was found that after the age of 6, no Arab children were referred for an ASD evaluation. The findings suggest that significant cultural divergences in the perception and awareness of the disorder may be the underlying cause of the phenomenon. The results of the study imply that the Arab community tends to emphasize the verbal symptoms of the disorder, and thus avoids referring speaking-children that exhibit other ASD symptoms to diagnosis. It was found that ultra-Orthodox children are diagnosed later than SMRJ children, this difference is weak but significant. The difference apparently stems from the fact that the diagnostic process of ultra-Orthodox children takes longer. Although the Arab and ultra-Orthodox sectors are ostensibly similar in their socio-economic characteristics and are both considered as minority groups, it is evident that there are some other significant factors that influence ASD diagnosis process among them, that go beyond the socio-demographic characteristics examined in this study. The study has direct and practical ramifications on shaping public policy regarding screening for autism and other developmental disabilities in certain demographic groups, as well as raising public awareness to the disorder's spectrum of symptoms and its importance in screening and referral procedures.

תוכן עניינים

6	פרק 1: מבוא
6	הקדמה – הפרעת הספקטרום האוטיסטי
6	אפידמיולוגיה
7	גיל האבחון
8	מאפיינים סוציו-דמוגרפיים והשפעתם על האבחנה
11	אבחון אוטיזם בישראל
11	מאפיינים אפידמיולוגיים וסוציו-דמוגרפיים של אוטיזם בישראל
15	המחקר הנוכחי ותרומתו
16	השערות המחקר
16	פרק 2: שיטה
16	אוכלוסיית המחקר
17	משתתפים
17	מאפייני המדגם
19	הליך
20	כלים
22	איסוף וקידוד הנתונים
22	אתיקה
23	פרק 3: תוצאות
24	גיל האבחון
26	מאפיינים נלווים להפניה ולאבחון
31	פרק 4: דיון
36	ביבליוגרפיה
44	נספחים

פרק 1: מבוא

הקדמה – הפרעת הספקטרום האוטיסטי

הפרעת הספקטרום האוטיסטי (ASD: Autism Spectrum Disorder) מוגדרת כהפרעה נוירולוגית-התפתחותית, המאופיינת בקשת רחבה של ליקויים וחסרים מתמשכים ביכולות של תקשורת חברתית ויצירת קשר חברתי מותאם, וכן בתנועות, התנהגות ותחומי עניין חזרתיים ונוקשים. תסמינים אלו קיימים כבר מהילדות המוקדמת, מפריעים לפעילות היומיומית ומגבילים אותה. להפרעה טווח נרחב ושונות רבה, הן בביטוי והן ברמת החומרה של התסמינים השונים, וביטוייה הקליניים משתנים עם הגיל וההתפתחות. בכ-70% מהמקרים ההפרעה מאופיינת בקומורבידיות עם לקויות קוגניטיביות, בריאותיות ונפשיות, בהן מוגבלות שכלית, לקות שפתית, הפרעת קשב וריכוז, לקויות למידה, חרדה, דיכאון, אפילפסיה, הפרעות שינה והפרעות אכילה (American Psychiatric Association, 2013).

אפידמיולוגיה

שיעורי הילדים המאובחנים באוטיזם גדלו באופן משמעותי בעשור האחרון, כפי שמדווח במדינות שונות ברחבי העולם (Matson & Kozlowski, 2011; Sun & Allison, 2010). בארצות-הברית בפרט, גדלה הימצאות ההפרעה ב-123% בין השנים 2002-2010 (Boyle et al., 2011). בשנת 2012 העריך המרכז לבקרת מחלות ומניעתן בארצות-הברית, ה-CDC, כי שיעור ההימצאות של ASD בקרב ילדים בני 8 עומד על 1.46%, כלומר 1 מתוך 68 ילדים (Wingate, Kirby, Pettygrove, & Schulz & Gosh, 2014). למרות שזה המחקר הכי נרחב שנעשה עד כה בארצות-הברית בתחום זה, הוא מבוסס רק על אתרים ספציפיים ב-11 מדינות, שאינם מייצגים בהכרח את אוכלוסיית הילדים הכללית במדינה. במחקר שבוצע בדרום-קוריאה נמצא שיעור היארעות של 1.89% בקרב ילדים בני 7-12 באוכלוסייה הכללית, כלומר 1 מתוך 53 ילדים (Kim et al., 2011). אולם נתונים אלו הם מהשיעורים המדווחים הגבוהים בעולם. מחקרים בינלאומיים אחרים מצביעים על שיעורי הימצאות נמוכים יותר של כ-0.69%-0.76% (Hill, & Baxter et al., 2015; Elsabbagh et al., 2012; Zuckerman & Fombonne, 2015). במחקר ישראלי שבוצע ב-2011 על כלל האוכלוסייה, נמצא שיעור היארעות מצטברת של 0.49% בקרב ילדים בני 8 (Raz, Weisskopf, Davidovitch, Pinto & Levine, 2015). יש לקחת בחשבון כי ההשוואות בין המדינות אינן מדויקות משום ששיטות המחקר וטווחי הגילאים של הנבדקים נבדלים בין המחקרים.

נכון לעכשיו, נראה כי לא ניתן לייחס את מגמת העלייה בשיעורי שכיחות האוטיזם בעשורים האחרונים לגידול אמיתי בהתפשטות ההפרעה (Hill et al., 2015). במחקר מטא-אנליזה רחב שביצעו Hill ואחרים (2015), שהתבסס על 53 מחקרים אפידמיולוגיים שפורסמו בין השנים 2000-2014, נמצאו עדויות מבוססות לכך שהגידול בשיעורי האוטיזם קשור לשינויים בהגדרת ההפרעה, שיפורים בתהליך האבחון, שינויים במדיניות החינוך המיוחד, הנגשת שירותי האבחון והטיפול באוטיזם בקהילה, והגברת המודעות לאוטיזם הן בקהילה והן בקרב אנשי המקצוע.

גורמי הסיכון לאוטיזם רבים ומגוונים. בראש ובראשונה, מדובר בהפרעה גנטית, בעלת רמת תורשתיות גבוהה. במחקר תאומים רחב שכלל כ-19,000 זוגות תאומים בני 3, נמצא שיעורי תורשתיות גבוהים של 78% אצל בנים ו-83% אצל בנות, לצד היעדר השפעות מובהקות של הסביבה המשפחתית המשותפת בה גדלים התאומים (Zeeuw, Beijsterveldt, Hoekstra, Bartels, & Boomsma, 2017). מעבר לכך, ישנם גורמי סיכון סביבתיים המתקשרים לתקופות ההיריון והינקות המוקדמת. תקופות אלו ידועות כתקופות קריטיות לגדילה של הילד, ולכן הוא פגיע מאד לסיכונים סביבתיים במהלכן. על-אף שמרבית מנגנוני הפגיעה של גורמי סיכון אלו אינם ידועים עדיין, מחקרים מצביעים על חשיפת האם והעובר לכימיקלים, רעלנים וזיהומים במהלך ההיריון, גיל הורים מתקדם, לידה מוקדמת, משקל לידה נמוך, צהבת וסיבוכים במהלך ההיריון, כגורמי סיכון לאוטיזם (NG, de Montigny, Ofner & Do, 2017; Guinchat et al., 2012).

גיל האבחון

עם הגידול בהיארעות אוטיזם ובמודעות להפרעה בעשורים האחרונים, הולכת וגוברת גם המודעות לחשיבות של הקדמת גיל האבחון ותחילת הטיפול בילד המאובחן. אבחון מוקדם חיוני ומיטיב עם הילד ומשפחתו (Zwaigenbaum et al., 2015). התערבויות טיפוליות התנהגותיות בגיל צעיר משפרות משמעותית את יכולותיו השפתיות והקוגניטיביות של הילד וכן את התקשורת בין ההורה לילד (Kasari et al., 2014). בנוסף, אבחון מוקדם מקל על ההתמודדות המשפחתית ומפחית את הלחץ הנובע ממנה (Hall & Graff, 2012). נמצא שהוא מפחית באופן משמעותי את העלויות הכלכליות הנלוות להתמודדות עם המצב, הן עבור המשפחה והן עבור רשויות הרווחה והבריאות במדינה. במחקר שנערך בהולנד (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius & Matson, 2012) חישובו החוקרים כי הסכום שהמדינה חוסכת עבור כל ילד שהחל טיפול אינטנסיבי התנהגותי בגיל צעיר, עומד על יותר ממיליון אירו בטווח חיים שבין גיל 3 ל-65.

יחד עם זאת, קיים היום פער משמעותי בין ראשית הופעת הסימפטומים והבחנת ההורים בסימנים חריגים, לבין הגיל בו הילד מאובחן באוטיזם (Daniels et al., 2014). בעוד שניתן לרוב לקבוע אבחנה תקפה ויציבה עד גיל 24-18 חודשים (Guthrie, Swineford, Nottke & Wetherby, 2013), הגיל הממוצע לאבחון אוטיזם בארצות-הברית עומד על 5-6 שנים (Wingate et al., 2014). גורמים הקשורים לאבחון מוקדם של אוטיזם כוללים חומרת סימפטומים גבוהה, מצב סוציו-אקונומי גבוה, דאגה מוגברת של ההורים בנוגע לסימפטומים הראשוניים, קשר של ההורים עם מערכות החינוך והבריאות לפני האבחון ונגישות למשאבי בריאות קהילתיים (Daniels & Mandell, 2014; Mazurek et al., 2014). גורמים המשפיעים לרעה על גיל האבחון הם קיומן של בעיות בריאותיות אחרות אצל הילד ונטיית ההורים לייחס סימפטומים של אוטיזם לבעיות התנהגות או בעיות בריאות אחרות (Perryman, 2009; Mandell, Novak & Zubritsky, 2005).

עיכוב בגיל האבחון קשור לעיתים גם לאבחון ראשוני שגוי, הנובע מדמיון בין חלק מהמאפיינים של אוטיזם למאפיינים של הפרעות אחרות בילדות המוקדמת. למשל, סימפטומים נפוצים של אוטיזם כמו היפראקטיביות וקשיי התנהגות, עלולים להוביל לאבחנה של ADHD במקום ASD (Goldstein & Schwebach, 2004). סימפטומים של התנהגות חזרתית עלולים להוביל לאבחנה של הפרעה טורדנית-כפייתית (OCD), ואי-ציות הקשור להתנגדות לשינויים עלול להוביל לאבחון של הפרעת התנגדות (ODD). העיכוב באבחון אוטיזם קשור גם בנוכחות של מוגבלות שכלית, אשר מאפיינת כ-50-60% מהמקרים בדרגת החומרה הקשה יותר של ההפרעה (Fombonne, 2005). מקרים אלו עלולים לקבל אבחנה ראשונית של עיכוב התפתחותי כללי או מוגבלות שכלית, במקום ASD, בשל מצב של "diagnostic overshadowing".

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים והשפעתם על האבחנה

על אף שלא ידוע על גורמים סיבתיים אתניים או חברתיים הקשורים לסיכון ללקות באוטיזם, ישנם כמה מאפיינים שנקשרים לרוב לשיעורים נמוכים יותר של אבחון ההפרעה, ביניהם: מצב סוציו-אקונומי נמוך, נגישות נמוכה לשירותים רפואיים ושיוך אתני או גזעי לקבוצת מיעוט. מאפיינים הנקשרים לרוב לשיעורים גבוהים יותר של ההפרעה הנם מין זכר, גיל הורים גבוה מ-35, והגירה (Wingate et al., 2014; Ng et al., 2017; Liptak et al., 2008; Sandin et al., 2012).

מצב סוציו-אקונומי ונגישות לשירותים רפואיים

בתיאור המפורסם הראשון של ההפרעה, אשר נכתב על-ידי ליאו קנר ב-1943, תואר כי להורי הילדים שנחקרו היה מכנה משותף, כולם היו "cold and intellectual" (Kanner, 1943). בהמשך לתיאורו של קנר מלפני יותר מ-70 שנה על ההורים המשכילים, מחקרים עדכניים מצביעים על קשר בין מצב סוציו-אקונומי גבוה לאוטיזם (Ng et al., 2017; Durkin et al., 2017). במחקרים אלו, אשר בוצעו בעיקר בארה"ב, מיוצג המצב הסוציו-אקונומי של המשפחות ע"י גובה ההכנסה, המקצוע ו/או שנות ההשכלה של ההורים (Bhasin & Schendel, 2007; Maenner, Arneson, & Durkin, 2009; Pinborough-Zimmerman et al., 2011; Thomas et al., 2012; Durkin et al., 2017). על-אף שלא ניתן לקבוע סיבתיות מתוך המחקרים המתוארים, ההסבר האפשרי העיקרי שמציעים החוקרים הוא שככל שההורים בעלי השכלה גבוהה יותר ואמצעים כלכליים רבים יותר, יש להם נגישות גבוהה יותר לשירותים רפואיים ובפרט לשירותים של אבחון אוטיזם (Durkin et al., 2010; Thomas et al., 2012; Durkin et al., 2017).

בשונה מארצות-הברית, נמצא כי במדינות כמו קנדה, שבדיה וצרפת, בהן התושבים זכאים לשירותי בריאות לאומיים בחינם, נמצאו שיעורים גבוהים יותר של אוטיזם דווקא בקרב קבוצות אוכלוסייה במצב סוציו-אקונומי נמוך, או שלא נמצא בהן קשר בין המצב הסוציו-אקונומי לשיעורי אוטיזם (Burstyn, Sithole & Zwaigenbaum, 2010; Rai et al., 2012; Delobel et al., 2015). במדינות אלו, הפערים בין המעמדות הסוציו-אקונומיים מבחינת נגישות לשירותים רפואיים, נמוכים משמעותית בהשוואה לארצות-הברית.

השילוב בין הממצאים מהמדינות השונות מעלה את האפשרות כי מצב סוציו-אקונומי ובמיוחד פערים בנגישות לשירותים רפואיים אכן עשויים להשפיע על שיעורי אבחנת אוטיזם. יחד עם זאת, ניכר כי אין באפשרותם של גורמים אלו להסביר לבדם את ההבדלים בין הקבוצות הסוציו-דמוגרפיות השונות בשיעורי האבחנה, וכי הם ככל-הנראה מצטרפים לגורמים סוציו-דמוגרפיים נוספים בעלי השפעה.

שיוך אתני או גזעי

רוב המחקרים שבדקו את הקשר בין השיוך האתני או הגזעי של ההורים לאוטיזם, מצאו כי שיוך לקבוצה אתנית או גזעית המהווה מיעוט בחברה, מקושר לשיעור אבחנה נמוך יותר של אוטיזם. כך נמצא בנוגע להיספאנים ושחורים בארצות הברית ובריטניה (Pinborough-Zimmerman et al., 2011).

(Leonard et al., 2011). במקרים של אוטיזם בשילוב עם מוגבלות שכלית, נמצא דווקא כי שיעור האוטיזם גדול יותר בקבוצות המיעוט בהשוואה לקבוצות הרוב (NG et al., 2017; Bhasin & Schendel, 2007). יש לציין כי במחקרים אלו לא נבדקה ההשפעה הייחודית של שיוך אתני או גזעי מעבר למצב סוציו-אקונומי או נגישות לשירותים רפואיים, על-אף שידוע כי יש מתאם גבוה בין הגורמים.

Mandell ואחרים (2009) טוענים כי מרבית המחקרים המתוארים התמקדו רק בילדים שכבר יש להם אבחנה של ASD, ולא בילדים שאולי עונים על הקריטריונים של ASD אך לא הופנו לאבחון על-ידי שירותי הבריאות, מערכת החינוך או ההורים, ולפיכך יש בהם הטיה בדגימה. במחקר שביצעו, קבוצת הדגימה הייתה רחבה יותר וכללה ילדים שהופנו להערכה בריאותית או חינוכית בשל מגוון חשדות, ביניהם גם ASD. מהממצאים עלה כי רק ל-58% מבין הילדים שהוערכו במחקר כבעלי ASD, הייתה אבחנה קודמת של הפרעה. נמצא כי לילדים שהוערכו כבעלי ASD ומשתייכים למיעוטים אתניים, היה סיכוי נמוך יותר להיות בעלי אבחנה קודמת של הפרעה בהשוואה לילדים לבנים המשתייכים לקבוצת הרוב. על-אף שגם מחקר זה לא יכול לקבוע סיבתיות, סוברים החוקרים כי ההבדלים שנצפו בין קבוצות אתניות במחקרים השונים מייצגים בעיקר פערים סוציו-דמוגרפיים בזיהוי ילדים בעלי ASD, הנובעים מהבדלים באמונות, בידע ובהתנהגות של אנשי המקצוע במערכת הבריאות ושל המשפחות עצמן.

השפעת המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים על גיל האבחון

בסקירה מקיפה שביצעו Daniels ו-Mandell (2014) על עשרות מחקרים, נבדקו בין היתר הקשרים בין המצב הסוציו-אקונומי והשיוך האתני או הגזעי של הנבדקים לגיל האבחון. מתוך 11 מחקרים שבדקו את הקשר בין מצב סוציו-אקונומי לגיל האבחון, כמחציתם העלו קשר בין מצב סוציו-אקונומי גבוה לגיל אבחון צעיר יותר, לעומת היעדר קשר שנמצא ביתר המחקרים.

בכ-20 מהמחקרים נבדק הקשר בין שיוך אתני או גזעי לגיל האבחון, ועלו ממצאים סותרים. כמחצית מהמחקרים העלו שילדים המשתייכים למיעוט גזעי או אתני נטו לקבל אבחנה בגיל מאוחר יותר לעומת ילדים באוכלוסייה הכללית, בעוד שמרבית המחקרים האחרים לא מצאו קשר בין הגורמים. מחקרים בודדים מצאו קשר הפוך, כלומר שילדים המשתייכים לאוכלוסייה הכללית נטו לקבל אבחנה מאוחרת יותר לעומת מיעוטים אתניים וגזעיים. כפי שמציינים החוקרים, הייתה שונות רבה בשיטות המתודולוגיות בין המחקרים שנסקרו, למשל משך תקופת המחקר, שיטת

הדגימה והמקום בו התבצע המחקר. הם מסכמים כי קשה לקבוע האם אכן קיימת השפעה גזעית או אתנית על גיל האבחנה של אוטיזם, וכי נדרש מחקר נוסף בנושא.

אבחון אוטיזם בישראל

למרות שקיים מרכיב גנטי בולט בהפרעה, לא קיימים היום סמנים ביולוגיים ברורים דיים שיוכלו לשמש לאבחון ההפרעה. בהיעדר סמנים אלו, אבחון ההפרעה בעולם וגם בישראל, מתבסס עדיין על תצפיות קליניות, שאלונים ומבחנים פסיכולוגיים, המועברים על-ידי אנשי מקצוע או ממולאים על-ידי המאובחן עצמו או הגורמים המטפלים בו.

תהליך אבחון אוטיזם בישראל מתחיל בדרך כלל בהפניה של הילד ומשפחתו, על-ידי רופא המשפחה, למכון להתפתחות הילד. הפניה זו מתבצעת במידה ועלה חשד לקיומה של הפרעה על הספקטרום האוטיסטי מצד המשפחה, הרופא או המוסד החינוכי בו שוהה הילד. במכון להתפתחות הילד עובר הילד סדרה של בדיקות גופניות, נוירולוגיות, התפתחותיות ורגשיות, כמו גם אבחון פסיכולוגי. על-פי חוזר מנכ"ל בנושא "אבחון ילדים בספקטרום האוטיזם" שהוציא משרד הבריאות (גמזו, 2013), על תהליך האבחון לכלול גם הערכה קוגניטיבית והערכה תפקודית. זאת בנוסף להערכה ממוקדת של תסמיני האוטיזם ורמת החומרה שלהם, לפחות בכלי אחד תקף, ובהתאם להגדרות האבחוניות המפורטות ב-DSM. אבחנת ASD תוכר על-ידי משרד הבריאות רק במידה ויש הסכמה לגביה על-ידי הרופא והפסיכולוג שביצעו את האבחון. ילד בעל אבחון ASD מוכר, זכאי להטבות שונות כגון קצבת נכות, טיפולים פרא-רפואיים ושילוב במסגרות חינוך מיוחד, בהתאם לרמת התפקוד שלו ולחומרת ההפרעה.

מאפיינים אפידמיולוגיים וסוציו-דמוגרפיים של אוטיזם בישראל

מדינת ישראל מורכבת ממגוון רב של קבוצות אתניות ותרבותיות. מרבית אזרחי המדינה מגיעים ממשפחות של מהגרים, אשר הגיעו להתיישב בה מאז הקמתה לפני 70 שנה, במספר גלי עלייה גדולים. האוכלוסייה בישראל מורכבת כיום מכ-75% יהודים, מתוכם כ-9% מגדירים עצמם כחרדים, 17% ערבים מוסלמים, וכ-9% מיעוטים נוספים (Clarfield et al., 2017). ערבים ישראלים וחרדים משתייכים לקבוצות מיעוט אתניות בעלות מאפיינים סוציו-אקונומיים דומים, אך שונים מהאוכלוסייה הכללית בישראל. למשל, בעוד ששיעור הילדים העניים באוכלוסייה הערבית-ישראלית עומד על 63% ובאוכלוסייה החרדית על 67%, שיעורם ביתר האוכלוסייה עומד על 15% בלבד

(Clarfield et al., 2017). אחד הגורמים הקשורים בכך הוא שבאופן מסורתי נשים ערביות וגברים חרדים משתתפים פחות בשוק העבודה (Rosen, Waitzberg & Merkur, 2015).

על-אף הדמיון במאפיינים הסוציו-אקונומיים בין ערבים וחרדים, ישנם מאפיינים ייחודיים שבהם ערבים-ישראלים נבדלים משאר האוכלוסיה, באופן שלא מאפיין גם את החברה החרדית. הדבר בולט למשל בנגישות לשירותי בריאות, שהיא נמוכה יותר בקרב ערביי ישראל ביחס לאוכלוסיה הכללית, אך לא מאפיינת את החברה החרדית. לדוגמה, שיעור הפניות של ערבים ישראלים לרופאים מומחים, נמצא נמוך משמעותית ביחס לאוכלוסיה הכללית, בעוד ששיעורי הפניות שלהם לטיפול חירום ולאשפוז גבוהים יותר מהאוכלוסיה הכללית (Rosen et al., 2015).

בשנים האחרונות בוצעו מספר מחקרים אפידמיולוגיים שבחנו את מאפייני אבחנת ASD בקרב ילדים בישראל באוכלוסייה הכללית, וכן בין קבוצות סוציו-דמוגרפיות שונות. מרבית המחקרים התמקדו בשיעורי ההיארעות וההימצאות של ASD באוכלוסיה הכללית בהשוואה לשיעורים המדווחים בעולם, וכן בהשוואה לשיעורים במגזר הערבי והחרדי במדינה.

במחקר של Gal ואחרים (2012) בוצע ניתוח על נתונים של ילדים בעלי אבחנת ASD שנולדו בין השנים 1986-2005, מתוך מאגרים של משרד הרווחה. לאור מספרם המועט והלא מייצג של ערבים-ישראלים בנתונים שנאספו (3.6%, לעומת 25-33% מייצוגם באוכלוסייה הכללית), המחקר הוגבל לילדים יהודים בלבד. במחקר נמצאה עליה תלולה בהיארעות אוטיזם לאורך השנים, מ-0.12% בקרב ילידי 1986-1987, ל-0.36% בקרב ילדים שנולדו ב-2003. אחת הסיבות לעלייה החדה הוסברה בחקיקת "החוק למעונות-יום שיקומיים" שאירעה בשנת 2000, לפיה פעוטות עם צרכים מיוחדים עד גיל 3 זכאים לקבל מסגרת שיקומית, חינוכית וטיפולית במעון יום.

מחקר אחר בוצע ע"י Davidovitch ואחרים (2013), על מאגר נתונים של קופת החולים 'מכבי שירותי בריאות'. שיעור הימצאות אוטיזם בכלל האוכלוסייה חושב לפי סך הילדים בני 1-12 ב-2010 שקיבלו אי פעם אבחנת ASD, מתוך סך הילדים בגילאים אלו שהיו מבוטחים בקופה באותה שנה. שיעור זה עמד על 4.8 ל-1,000 איש. נמצא כי שיעורי ההימצאות של ASD היו נמוכים יותר באופן מובהק בקרב ילדים במצב סוציו-אקונומי נמוך בהשוואה לשאר הילדים. בנוסף נמצא כי שיעורי ההימצאות בקרב ערבים-ישראלים וחרדים היו נמוכים יותר בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. גיל האבחון הממוצע היה 34.3 ± 63.5 חודשים, כש-62.8% מהילדים אובחנו בין גיל שנה ל-4, 20% מהם אובחנו בין הגילאים 4-8, ו-17.2% בין 8-12 שנים.

מחקרם של Raz ואחרים (2015) בוצע על מאגר נתונים אחר, אך העלה ממצאים דומים לגבי ההבדלים בשיעור ASD בין הקבוצות הסוציו-דמוגרפיות השונות. המחקר כלל מידע מתוך מאגר

הביטוח הלאומי, על כלל את כל הילדים שנולדו בישראל בין השנים 1992-2009 שקיבלו אבחנת ASD נכון לשנת 2011. שיעור הימצאות ASD באוכלוסייה הכללית עמד על 5.6 ל-1,000 איש, בעוד ששיעור ההימצאות בקרב ילדים חרדים וערבים היה נמוך יותר משמעותית. בנוסף, בחנו החוקרים את השינויים בהיארעות המצטברת של ASD לאורך שנות המחקר. נמצא כי תוך 11 שנים, חל גידול דרמטי של פי 10 בהיארעות המצטברת של ASD בכלל האוכלוסייה. הגידול התלול ביותר באוכלוסייה הכללית (ללא ערבים-ישראלים וחרדים) חל עבור ילדים שנולדו בין 1992-2004, והתייצב עבור אלו שנולדו בין 2005-2009, בדומה לדפוס שנמצא בכלל האוכלוסייה. גם אצל חרדים השינויים בהיארעות המצטברת לאורך השנים היו דומים לאלו שנמצאו בכלל האוכלוסייה, על-אף שהעלייה אצלם הייתה פחות עקבית מאז 1996. יחד עם זאת, אצל ערבים נמצא דפוס אחר. ההיארעות המצטברת בקרב ערביי-ישראל החלה לעלות רק בין 2002-2009, בתלילות דרמטית. היא הגיעה לשיא אצל ילדים שהיו בני שנתיים בשנת 2009, שנת המחקר האחרונה שנבדקה, כלומר ניתן לשער כי היא המשיכה לגדול עוד מעבר למה שנמצא במחקר.

על אף ששני המחקרים האחרונים (Davidovitch et al., 2013; Raz et al., 2015) בוצעו על מאגרי מידע שונים בהיקפם ובאופיים, הנתונים הדומים ביניהם מתיישבים עם הממצאים שעולים מהמחקרים האמריקאיים בעיקר, לפיהם קיים שיעור נמוך יותר של ASD בקרב ילדים ממעמד סוציו-אקונומי נמוך ובקרב ילדים המשתייכים לקבוצות מיעוט אתניות, כגון ילדים מהמגזר הערבי והחרדי. יחד עם זאת, הפיזור הסוציולוגי, התרבותי והאתני של האוכלוסייה בישראל מגוון ושונה באזורים שונים של המדינה. במקביל למחקרים שבחנו באופן רחב את שיעורי ההיארעות וההימצאות של ASD בישראל, בוצעו בשנים האחרונות שני מחקרים שבחנו גם מאפיינים סוציו-דמוגרפיים ספציפיים יותר של אבחנת ASD, ובאזורים גיאוגרפיים מצומצמים והומוגניים יותר.

במחקרם של Mahajnah ואחרים (2015), בוצעה השוואה של היארעות אוטיזם וחומרתו בין ילדים יהודים-ישראלים לערבים-ישראלים, במחוז חיפה שבצפון המדינה. במחקר השתתפו 200 ילדים יהודים וערבים בני 0-7, שאובחנו על הספקטרום האוטיסטי בין השנים 2008-2013 בשני מרכזים להתפתחות הילד בחיפה ובחדרה. בסה"כ נמצא שיעור היארעות מוערך של 4.3 ל-1,000 בקרב יהודים ו-3.8 ל-1,000 בקרב ערבים, אך ההבדל בין הקבוצות לא היה מובהק. גיל האבחון הממוצע במדגם כולו עמד על 37.2 ± 16.3 חודשים, ללא הבדל מובהק בין יהודים וערבים.

לפי ממצאי המחקר, חומרת הפרעה, שנמדדה באמצעות מבחן CARS (Schopler, Reichler & DeVellis, 1980), הייתה גבוהה יותר בקרב ערבים. כמו-כן נמצא כי אצל ערבים היארעות 'Autism-PDD' הייתה גבוהה יותר יחסית ליהודים, ואילו אצל יהודים היארעות של 'Asperger'

ו-'PDD-NOS' הייתה גבוהה יותר יחסית לערבים. הבדלים נוספים נמצאו בנוגע לגורם שהעלה את החשד הראשון שלילד יש הפרעה על הרצף האוטיסטי. בעוד שבשתי הקבוצות היו ההורים הגורם הראשון שהעלה את החשד, אצל הילדים היהודים היו הגננות במקום השני ואילו אצל הערבים היו הרופאים במקום השני. לבסוף, נמצא כי ליותר ערבים יש קרובי משפחה עם אוטיזם, וכן כי במשפחות ערביות יש יותר מצבים של קרבה משפחתית של ההורים.

מחקר אפידמיולוגי נוסף מבוצע בימים אלו באזור הנגב בדרום המדינה, בשיתוף 'סורוקה מרכז רפואי אוניברסיטאי' (SUMC) ו-'אוניברסיטת בן-גוריון' שבנגב (Meiri et al., 2017). במחקר משתתפים ילדים למשפחות המתגוררות בנגב ומשתייכות לקופת-חולים 'כללית שירותי בריאות', המקבלים את מרבית השירותים הרפואיים שלהם ב-SUMC. קופה זו מעניקה שירותים לכ-700,000 תושבים בנגב, המהווים כ-75% מאוכלוסיית האזור. מבוטחים מורכבים מכ-60% יהודים וכ-40% בדואים. נתוני המחקר הראשוניים כוללים 188 ילדים בעלי אבחנה חיובית של ASD, בגילאים שבין 16-98 חודשים. אבחון ASD מתבצע ע"י מבחן ADOS (Lord et al., 2000), בנוסף למבחנים קוגניטיביים והתפתחותיים. ממצאים ראשוניים העלו כי גיל האבחון הממוצע עמד על 38.88 ± 15.82 חודשים, כשבדואים אובחנו בממוצע מעט מוקדם יותר מיהודים (35.2 חודשים אצל בדואים, לעומת 39.91 חודשים אצל יהודים), אך הממצא אינו מובהק. למרות שלא נמצאו הבדלים מובהקים בחומרת ההפרעה בין שתי הקבוצות, עלה כי הילדים הבדואים סובלים משיעור גבוה יותר של קשיי שפה והם בעלי תפקוד קוגניטיבי נמוך יותר, בהשוואה לילדים היהודים.

קשה לבצע השוואה מהותית בין הממצאים, משום ששיטות המחקר, הכלים וקבוצות הדגימה נבדלים באופן משמעותי בין המחקרים שנסקרו. נראה כי חלק מהממצאים עולים בקנה אחד עם המגמות הבולטות שנמצאו בזירה הבינלאומית ובעיקר בארצות-הברית, ואילו חלקם מציגים מגמה הפוכה או לא קיימת. באופן ספציפי, גיל אבחון מבוגר, אשר לפי המגמה הבינלאומית קשור לרוב לקבוצות מיעוט אתניות ולמצב סוציו-אקונומי נמוך, מופיע דווקא במגמה הפוכה במחקר העדכני שמבוצע בנגב בימים אלו (Meiri et al., 2017), ונמצא ללא קשר מובהק לשיוך האתני במחקר שבוצע בחיפה (Mahajnah et al., 2015). יחד עם זאת, מדובר במחקרים בהיקף מצומצם יחסית, ובממצאים ראשוניים בחלקם. מחקרים אלו אינם כוללים ניתוח של האוכלוסייה החרדית בנפרד מהאוכלוסייה הכללית, על-אף שמאפייניה הסוציו-דמוגרפיים שונים באופן שעשוי להשפיע גם על מאפייני אבחנת ASD בתוכה, כפי שתואר לעיל. בנוסף, קבוצות המדגם בשני המחקרים לעיל צעירות יחסית, ולמעשה כמעט ואינן כוללות ילדים שקיבלו אבחנה בגיל מאוחר יותר, לאחר כניסתם לבית-הספר.

המחקר הנוכחי ותרומתו

בישראל אוכלוסיה מגוונת מאד, הן מבחינה אתנית והן סוציו-אקונומית, ולמרות זאת נעשו מעט מאד מחקרים המבודדים את תתי-האוכלוסיות השונות ובוחנים את מאפייניהן האפידמיולוגיים הייחודיים בהיבט של אבחנת אוטיזם, ובפרט בנוגע לגיל האבחון של ההפרעה. הממצאים שנסקרו מצביעים על כך שיתכן כי בחברה הישראלית ובמערכת הבריאות בישראל ישנם מאפיינים שונים וייחודיים, אשר תורמים לדפוסים הנבדלים שתוארו בקרב קבוצות המיעוט בתוכה. באופן דומה, המחקרים שהתמקדו באזורים גיאוגרפיים מצומצמים במדינה, מעלים ממצאים מחדשים ושונים בחלקם מהממצאים שהתקבלו במחקרים הרחבים במדינה, וגם זה מזה. בהתבסס על המידע שתואר, ישנה חשיבות גבוהה לבחינה מעמיקה של קבוצת ילדים קטנה אך מאופיינת היטב, תחת אזור גיאוגרפי ספציפי ובכלי אבחון בעלי תוקף גבוה, בעת קבלת האבחנה הראשונית של ASD.

המחקר הנוכחי יציע השוואה של גיל האבחון של ASD בין קבוצות בעלות מאפיינים סוציו-דמוגרפיים שונים במחוז ירושלים. מעבר לגיל קבלת האבחנה הראשונית של ASD, ייבחנו הבדלים נוספים הקשורים לגיל האבחון. כך למשל, ייבחנו גם ההבדלים בגיל שבו הופנו הילדים לראשונה למכון להתפתחות הילד בשל חשד לבעיה התפתחותית כלשהי, ובפער בין גיל ההפניה הראשונית לגיל קבלת האבחנה של ASD. בנוסף, יבדוק המחקר הנוכחי האם השיוך האתני של הנבדקים משפיע על ניבוי גיל האבחון, מעל ומעבר ליכולת הניבוי על-ידי משתני הרקע של הנבדקים. כמו-כן, ייבחנו הבדלים בין הקבוצות בנוגע למאפיינים נוספים של תהליך האבחון והאבחנה, בהם שיעורי האבחנה השלילית במבחן ה-ADOS, הגורם שהעלה חשד לבעיה התפתחותית והפנה את הילד לאבחון, סיבת ההפניה לאבחון, חומרת האבחנה ואומדן היכולות השפתיות של הנבדקים. גורמים אלו אינם קשורים ישירות לגיל האבחון, אולם יוכלו לשפוך אור וכיוונים ראשוניים להבנת משמעות ומקור ההבדלים בין הקבוצות האתניות, אם ימצאו.

בשונה ממרבית המחקרים הקודמים שבוצעו בישראל, המחקר הנוכחי יבצע במקביל השוואה בין האוכלוסייה הכללית לשתי קבוצות מיעוט שונות בחברה הישראלית, ערבים וחרדים. לראשונה יבוצע מחקר מסוג זה במחוז ירושלים, המאופיין בהטרוגניות אתנית-תרבותית גבוהה ובנבדלותו מאזורים אחרים בארץ בהרכב האוכלוסייה, במאפיינים הסוציו-אקונומיים והתרבותיים של האוכלוסייה המתגוררת בו. המחקר יתבסס ברובו על שימוש בכלי האבחון ADOS, אשר מהווה כיום "תקן זהב" בתחום של אבחון ASD, והינו הכלי בעל הרגישות הנמוכה ביותר להשפעות דמוגרפיות מבין כלי האבחון הקיימים (Gotham, Pickles & Lord, 2009).

המחקר יוכל לספק תובנות חשובות בנוגע למאפיינים העדכניים של אבחון אוטיזם בקהילה ולהבדלים הקיימים או הנעדרים בגיל האבחון של אוטיזם בין קבוצות אתניות שונות, אשר מתגוררות באזור גיאוגרפי מצומצם אך משמעותי בישראל. על אף שאין ביכולתו של המחקר להציע הסברים סיבתיים לקיומם של הבדלים בין הקבוצות, הוא יוכל לסייע בהצפת הפערים הקיימים בין המגזרים השונים בתהליך של אבחון אוטיזם, ולמפות חלק ניכר מהמשתנים המעורבים בו. לבסוף, יוכל המחקר לתרום להבנה אטיולוגית טובה יותר של ההפרעה ושל הגורמים הסביבתיים הקשורים בה, הן ברמה המקומית והן ברמה הבינלאומית.

השערות המחקר

משוער כי ימצא הבדל מובהק בגיל האבחון של ערבים וחרדים לעומת האוכלוסייה הכללית, כך שהנבדקים בקבוצות אלו מאובחנים בגיל מאוחר יותר. יחד עם זאת, משוער כי לא ימצא הבדל מובהק בגיל ההפניה הראשונית של ילדים ערבים וחרדים למכון להתפתחות הילד בחשד לבעיה התפתחותית, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. לבסוף, לאור ההשערות לעיל משוער כי שיוך אתני למגזר החרדי או הערבי יצליח לתרום לניבוי גיל האבחון מעל ומעבר למשתני הרקע של הנבדקים.

פרק 2: שיטה

אוכלוסיית המחקר

בישראל קיים מערך שירותי בריאות פרטיים, אשר כל אזרח זכאי לקבלו דרך אחת מארבע קופות החולים המרכזיות במדינה. המחקר הנוכחי עושה שימוש בנתונים שנאספו מתוך מאגרי מידע של קופת החולים 'לאומית שירותי בריאות' במחוז ירושלים. 'לאומית' הינה הקופה הקטנה ביותר מבין ארבע הקופות במדינה, והיא מספקת שירותי בריאות לכ-9% מתושבי המדינה (כהן ורבין, 2016). מתוך נתונים ממוחשבים של הקופה, עולה כי נכון לדצמבר 2016, מעניקה הקופה שירותים ל-76,639 ילדים בני 0-15 במחוז ירושלים, המהווים כ-42% מכלל המבוטחים במחוז. התפלגות הילדים המבוטחים בקופה במחוז ירושלים עומדת על 58.6% במגזר החרדי, 15.1% במגזר הערבי-ישראלי, ו-26.3% יהודים-ישראלים המשתייכים למגזר הממלכתי (האוכלוסייה הכללית). התפלגות זו שונה מהתפלגות הילדים הכללית בעיר ירושלים, אשר נכון לסוף 2013 עמדה על כ-27% חרדים, 42% ערבים ו-31% ממלכתיים (חושן וקורח, 2015).

מחוז ירושלים של 'לאומית' כולל את ירושלים, מזרח ירושלים, מעלה-אדומים, בית-שמש, מודיעין עלית, מודיעין, ביתר עלית, יישובי מטה בנימין ויהודה ושומרון. זהו אזור הטרוגני מאד, הן מבחינת ההרכב האתני-תרבותי של התושבים, והן מבחינה סוציו-אקונומית. כך למשל, ניתן ללמוד משיעורי חדירת השב"ן (שירותי בריאות נוספים) של הקופה במחוז, אשר עומדים על 1.8% בלבד במזרח ירושלים, לעומת 85% באזור ההתיישבות (האגף לרפואה קהילתית - מחלקת בקרה, 2015). שיעור חדירת השב"ן מהווה מדד למצב הסוציו-אקונומי של האוכלוסייה ולנגישותה לשירותים רפואיים, משום שמדובר בשירותי בריאות נוספים המוצעים למבוטחים בתשלום.

משתתפים

המשתתפים במחקר הינם 100 ילדים אשר אובחנו ב-ASD ב-6 השנים האחרונות, במכון להתפתחות הילד של קופת-חולים 'לאומית' במחוז ירושלים. הילדים הופנו למכון בין השנים 2011-2016, בשאלה של לקות על הספקטרום האוטיסטי. על-מנת להבטיח מעקב אחר תהליך האבחון המלא, לא נכללו במחקר ילדים אשר עברו בעבר תהליך אבחון אוטיזם במסגרת אחרת (קופת-חולים אחרת או בחו"ל) והגיעו לאבחון מחודש לאחר שעברו ל-'לאומית'. בסך-הכל הופנו למכון בתקופה זו 163 ילדים עם חשד ל-ASD אשר עברו תהליך של אבחון לראשונה במכון, 126 מתוכם (77.3%) קיבלו אבחנה חיובית. מבין 126 ילדים אלו, 26 ילדים (17 חרדים ו-9 ממלכתיים) עברו תהליך אבחון חלקי, בכלים לא תקפים או על-ידי פסיכולוגים פרטיים שמהימנותם איננה ידועה, ולכן לא נכללו במסגרת המחקר. קריטריון נוסף להוצאה מהמחקר היה ילדים עם בעיית שמיעה, ראייה או מוטוריקה חמורה, אשר אינה מאפשרת אבחון בכלים סטנדרטיים, או ילדים אשר הראו פסיכוזה אקטיבית או פרכוסים בלתי-נשלטים בעת האבחון, אולם אף-אחד מהילדים במחקר לא ענה על קריטריון זה. כל 100 הילדים המשתתפים במחקר אובחנו ו/או טופלו בתקופה זו על-ידי לפחות אחד מצוות הרופאים ההתפתחותיים או הנוירולוגים של המכון.

מאפייני המדגם

בטבלאות 1-2 מופיעים המאפיינים הדמוגרפיים של הילדים המשתתפים במדגם ושל משפחותיהם. סה"כ השתתפו במחקר 100 ילדים, מתוכם 28 במגזר הממלכתי, 52 במגזר החרדי ו-20 במגזר הערבי. 77 מהמשתתפים בנים, ו-23 בנות (יחס בנות-בנים של 3.5:1). אצל ערבים היחס בין בנות לבנים עמד על 2.3:1, אצל חרדים 3.3:1 ואצל ממלכתיים 4.6:1, אך ההבדל בין הקבוצות אינו

מובהק. נמצא שיעור גבוה יותר של קרובי משפחה עם ASD אצל ערבים וחרדים לעומת ממלכתיים, אך ההבדל אינו מובהק. לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בנוגע לקיומים של סיבוכים בריאותיים או לידה מוקדמת. הגיל הממוצע של אמהות ואבות בעת הלידה במגזר הממלכתי היה גבוה יותר באופן מובהק מזה של האמהות והאבות במגזר החרדי והערבי. כמו-כן, נשים וגברים במגזר הממלכתי משכילים יותר בממוצע מנשים וגברים במגזר החרדי והערבי.

טבלה מס' 1: מאפיינים דמוגרפיים של הילדים במדגם

P value ¹	סה"כ	ערבי N (%)	חרדי N (%)	ממלכתי N (%)	משתנה / מגזר	
	100	20	52	28	ילדים בעלי אבחנת ASD	
.615	77 (77%)	14 (70.0%)	40 (76.9%)	23 (82.1%)	בנים	מגזר
	23 (23%)	6 (30.0%)	12 (23.1%)	5 (17.9%)	בנות	
.374	5 (5%)	0 (0.0%)	4 (7.7%)	1 (3.6%)	סיבוכים בריאותיים ²	
.894	12 (12%)	3 (15.0%)	6 (11.8%)	3 (10.7%)	לידה מוקדמת	
.578	17 (17%)	4 (20.0%)	10 (19.2%)	3 (10.7%)	קרובי משפחה עם ASD ³	

טבלה מס' 2: מאפיינים דמוגרפיים של המשפחות במדגם

P value ⁴	סה"כ	ערבי	חרדי	ממלכתי	מגזר / משתנה
.008*	28.476.65±	6.06±26.1	6.97±27.71	5.43±31.57	גיל האם בעת הלידה (M±SD)
.004*	31.386.98±	6.29±31.05	6.89±29.62	6.42±35.04	גיל האב בעת הלידה (M±SD)
.01*	12.962.03±	2.78±11.95	1.38±12.94	2.10±13.74	שנות השכלה של האם (M±SD)
<.0001*	12.511.98±	2.41±11.15	1.11±12.4	2.23±13.68	שנות השכלה של האב (M±SD)

*p≤.05

¹ Chi-Square לאי-תלות

² סיבוכים בריאותיים הוגדרו כהפרעות שכוללות פרכוסים ו/או מוגבלות שכלית, אך לא ענו על קריטריון ההוצאה מהמחקר.

³ קרובי משפחה בדרגה ראשונה (אחראים), שניה (דודים) או שלישית (בני דודים)

⁴ ניתוח שונות חד-משתני, One-Way ANOVA

הליך

ילדים בעלי חשד לבעיה התפתחותית מופנים למכון להתפתחות הילד על-ידי רופא ילדים או על-ידי טיפת חלב. עם הפנייתם למכון, עוברים ההורים אינטייק ראשוני עם עובדת סוציאלית, אשר מחדד את השאלה האבחונית ומסייע להחליט על המשך הטיפול בהם במכון. הילדים מופנים לרופא במכון אשר מחליט על סדרת הבדיקות והמבחנים הרלוונטיים, המותאמים לגיל, למצבם ההתפתחותי ולשאלה האבחונית. במידה ועולה חשד ל-ASD, נערך לילד אבחון ASD, על-ידי צוות רב-מקצועי הכולל נוירולוגית או רופאה התפתחותית, פסיכולוגית התפתחותית וקלינאית תקשורת. במקרים בודדים, האבחון מבוצע ב-"מרכז צמיחה להתפתחות הילד" של וראייטי, אשר עובד בתיאום ובשיתוף פעולה עם המכון להתפתחות הילד של 'לאומית'.

הכלים המשמשים לאבחון הנם מקיפים וכוללים מבחנים התפתחותיים וקוגניטיביים (Mullen, Bailey), הסתגלותיים (Vineland), שפתיים (PLS4) וכן מבחנים ייעודיים לאוטיזם (CARS, ADOS). ההחלטה אילו מבחנים על הילד לעבור נקבעת על-ידי הצוות הטיפולי, בהתאם לרקע ההתפתחותי ולסימפטומים של הילד. כאשר עולה חשד ל-ASD, יומלץ לרוב על מבחן ADOS. במקרים בהם החשד מבוסס יחסית והסימפטומים ל-ASD ברורים וחמורים יותר, ישנה לרוב עדיפות לשימוש בשאלון CARS בלבד. זאת על בסיס ממצאים המעידים כי ה-CARS טוב יותר באבחון ילדים בעלי אוטיזם בתפקוד נמוך, מאשר ילדים בתפקוד גבוה (Meyes et al., 2009). במקרים נדירים נעשה שימוש בשאלוני איתור (screening) בלבד, אולם זהו אינו הסטנדרט והם אינם מספיקים כיום על-מנת לקבוע אבחנה תקפה לפי הנחיות משרד הבריאות (גמזו, 2013). במרבית המקרים ילדים שאובחנו ממשיכים להגיע למכון לצורך בדיקות ומעקב.

אבחנת ASD במכון ניתנה לילדים אשר עמדו בקריטריונים ל-ASD כפי שמוגדרים ע"י ה-DSM (מהדורה IV עד לשנת 2013, ומהדורה V החל משנת 2014), עברו את הרף הדרוש לאבחנה בכלי אבחון תקף נוסף, וכן בהתאם לשיקול הדעת המקצועי של הצוות המאבחן. ב-4 מקרים חריגים במחקר הנוכחי, האבחון נקבע על-פי קריטריונים של ה-DSM בלבד ובהתאם לשיקול הדעת של הצוות המאבחן, כאשר ההפרעה הייתה ברמת חומרה קשה ולא אפשרה שימוש בכלים הסטנדרטיים לאבחון ASD. בסה"כ הועבר אבחון ADOS ל-73 מהילדים במחקר (מהדורה ראשונה עד שנת 2013, ומהדורה שנייה החל מ-2014), שאלון CARS ל-26 ילדים, שאלוני CAST (Williams et al., 2008) ו-SCQ (Chandler et al., 2007) הועברו לילד אחד (ראה טבלה מס' 3).

טבלה מס' 3: התפלגות השימוש בכלי האבחון לפי השייך האתני של הנבדקים

כלים / מגזר	ממלכתי N (%)	חרדי N (%)	ערבי N (%)	סה"כ ⁵ N (%)
ADOS	22 (78.6%)	36 (69.3%)	15 (75.0%)	73 (73.0%)
CARS	4 (14.3%)	14 (26.9%)	6 (30.0%)	24 (24.0%)
CAST & SCQ	0 (0.0%)	1 (1.9%)	0 (0.0%)	1 (1.0%)
DSM בלבד	2 (7.1%)	1 (1.9%)	1 (5.0%)	4 (4.0%)

כלים

i. **שאלון אינטייק⁶**: שאלון המיועד למילוי ההורים, כחלק מתהליך פנייתם ליחידה להתפתחות הילד. בחלק מהמקרים השאלון ממלא ישירות על-ידי אחד ההורים או שניהם, ובחלק מהמקרים השאלון ממלא על-ידי העובדת הסוציאלית של המכון להתפתחות הילד. השאלון כולל התייחסות למאפיינים אישיים ומשפחתיים, כגון הגורם המפנה וסיבת ההפניה, מהלך ההריון והלידה, מצבו הבריאותי של הילד, התנהגות ותפקודי יום יום, טיפולים התפתחותיים שהילד עבר בעבר או בהווה, פרטי רקע, מידע דמוגרפי ובריאותי על ההורים והאחים במשפחה.

ii. **מבחן ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)**: ADOS הוא כלי לאבחון אוטיזם בקרב ילדים בני שנה ומעלה (Lord et al., 2000). המבחן מבוסס על תצפית התנהגותית באורך כ-30-45 דקות, הכוללת מספר משימות סטנדרטיות חצי-מובנות שבוחנות תקשורת, התנהגות חברתית, משחק וחזרתיות, באינטראקציה שנוצרת בין הילד והבוחן. המשימות בנויות כך שידגישו התנהגויות הרלוונטיות לקשיים המתעוררים באוטיזם, כגון קושי במשחק סימבולי או שימוש בקשר עין ובמחוות לא-מילוליות נוספות על מנת לבסס קשב משותף עם אדם אחר.

המבחן כולל בסך-הכל 5 מודולות, הנבדלות בהתאמתן לגיל הנבחן וליכולותיו השפתיות, כאשר הבוחן בוחר את המודולה המתאימה ביותר למאפייניו של הילד: מודולת Toddler מיועדת לפעוטות בני 12-30 חודשים, שאינם מדברים כלל או בעלי מילים בודדות; מודולה 1 מיועדת לילדים בני 31 חודשים ומעלה, שאינם מדברים כלל או בעלי מילים בודדות; מודולה 2 מיועדת לילדים מדברים אך לא באופן שוטף; מודולה 3 מיועדת לילדים המדברים באופן שוטף; מודולה 4

⁵ השיעורים מסתכמים ליותר מ-100% מאחר ובשני מקרים הועברו גם מבחן ADOS וגם CARS לאותו ילד.
⁶ השאלון ניתן לצפייה בקישור להלן, וכן מצורף כנספח לעבודה:

מיועדת למבוגרים. מודולת Toddler מספקת טווחי דאגה, המשקפים את המידה שבה הילד מפגין התנהגויות המקושרות ל-ASD, בעוד מודולות 1-4 מספקות ציוני חתך אשר מגדירים האם הנבדק לוקה ב-ASD. בנוסף, עבור כל מודולה מופק ציון השוואה (CSS - calibrated severity score), המשקף את חומרת הסימפטומים של ההפרעה. ציון ההשוואה נע בין 1-10 ומגלם בתוכו מאפיינים כמו גיל ורמת שפה, ובכך מאפשר להשוות חומרת סימפטומים בין המודולות השונות (Esler et al., 2015; Wiggins et al., 2017).

מדדי המהימנות של המבחן גבוהים ועומדים על 0.79-0.98 במודולות השונות, וכן גם תוקף הניבוי שלו גבוה, עם מדדי רגישות שנעים בין 60-95% ומדדי ספציפיות שנעים בין 75-100% (McCrimmon & Rostad, 2014). זהו בין הכלים הסטנדרטיים הבודדים שעושים שימוש בתצפית פעילה על הילד ולוקח בחשבון את רמתו ההתפתחותית וגילו של הילד, והוא נחשב לאחד הכלים הכי פופולאריים, אמינים ותקפים לאבחון אוטיזם. בהשוואה לכלי אבחון נוספים, ציון ההשוואה המופק ב-ADOS נחשב למדד שמושפע הכי פחות מגורמים דמוגרפיים, מיכולות שפתיות ומהתפקוד התפתחותי של הילד, ולכן מהווה את המדד הטוב ביותר של תכונות הליבה של ASD אצל ילדים ומתבגרים (Gotham et al., 2009; Shumway et al., 2012; Wiggins et al., 2017).

iii. שאלון CARS (Childhood Autism Rating Scale): שאלון בן 15 פריטים המיועד לאבחון אוטיזם בקרב ילדים בני שנתיים ומעלה, להבחינו מלקויות התפתחותיות אחרות וכן לקבוע את דרגת החומרה של ההפרעה (Schopler et al., 1980). השאלון מבוסס על תצפית ישירה על התנהגותו של הילד, והפריטים בו מתייחסים ליכולות תקשורתיות, חברתיות ורגשיות, להתנהגויות חזרתיות, ליכולות המשחק ולתחומי עניין חושיים חריגים של הילד. הציון במבחן נע בין 15-60, כאשר אבחון אוטיזם ניתן מציון 30 ומעלה. ציון 30-37 מעיד על חומרת אוטיזם קלה-בינונית, וציון 38-60 מעיד על אוטיזם חמור. למבחן מדדי מהימנות טובים שנעים בין 0.80-0.90 (Breibord & Croudace, 2013), וכן תוקף גבוה ומדדים גבוהים מאד של רגישות וספציפיות (Perry, Condillac, Freeman, Dunn-Geier & Belair, 2005). מדדים אלו וקלות ההעברה שלו תומכים בשימוש בו ככלי מגשש בשלבי איתור או סינון ראשוניים של אוטיזם. המתאם בין CARS ו-ADOS מובהק אך מתון ($r = 0.432$), כאשר CARS נחשב למבחן מחמיר יותר לעומת ה-ADOS (Reszka, Boyd, McBee, Hume & Odom, 2014).

איסוף וקידוד הנתונים

הנתונים נאספו מתוך מאגר הנתונים הממוחשב של קופת-החולים וכן מתוך טפסי האבחון הקשיחים שמילא הצוות הרפואי בעת האבחון. מתוך מאגר הנתונים הממוחשב נדלו מסמכי ההפניה למכון להתפתחות הילד שמילאו ההורים והרופא המטפל, שאלון האינטייק ומסמך האבחון המסכם. מסמכים אלו כללו פרטים על הרקע המשפחתי והסוציאלי, ההיסטוריה הרפואית וההתפתחותית של הילדים, וממצאי האבחון הכוללים את האבחנה שנקבעה, חומרת ההפרעה ומאפיינים נוספים כמו רמת תפקוד וביצועים קוגניטיביים.

השיוך האתני של הילדים נקבע ידנית על-פי שילוב של 3 קריטריונים: יישוב ושכונת המגורים של המשפחה, המוסד החינוכי בו לומד הילד, והשכלה ומקצוע של האב (במקרה של היות האב אברך, עיסוק המעיד על היותו חרדי). במקרים חריגים בהם השיוך לפי קריטריונים אלו לא היה ברור דיו, חוות הדעת של מנהלת המכון להתפתחות הילד, מתוך היכרותה האישית עם המשפחות, היא שהכריעה. כל שאר הנתונים קודדו באופן ישיר על-ידי הכותבת מתוך שאלון האינטייק או תוצאות הכלים האבחוניים, כפי שתועדו במסמכי האבחון. מאגר הנתונים נבנה באמצעות תוכנת Excel (Microsoft Corp, Redmond, Washington, USA), ולאחר מכן הוכנסו הנתונים לתכנת SPSS (SPSS Inc., Chicago, Illinois, USA) לצורך ניתוחים סטטיסטיים.

אתיקה

במסגרת המחקר, התבצעה פניה לועדת הלסינקי של בית-החולים 'אסף הרופא', לועדת מעקב המחקרים של קופת-החולים 'לאומית' וכן לועדת האתיקה של האוניברסיטה העברית, אשר אישרו את ביצוע המחקר וקבעו כי הוא עומד בעקרונות של הצהרת הלסינקי ונהלי הניסויים הרפואיים למחקרים בבני-אדם⁷. המחקר בוצע כאמור על נתונים קיימים מתוך מאגר הנתונים הממוחשב של המכון להתפתחות-הילד. הנתונים נותחו באופן שהפריד את הנתונים הרלוונטיים למחקר מהפרטים המזהים של הנבדקים, כגון שם ותעודת-זהות, על מנת לשמור ככל האפשר על זהותם האנונימית של הנבדקים ומשפחותיהם.

⁷ אישורי הוועדות מצורפים כנספחים לעבודה.

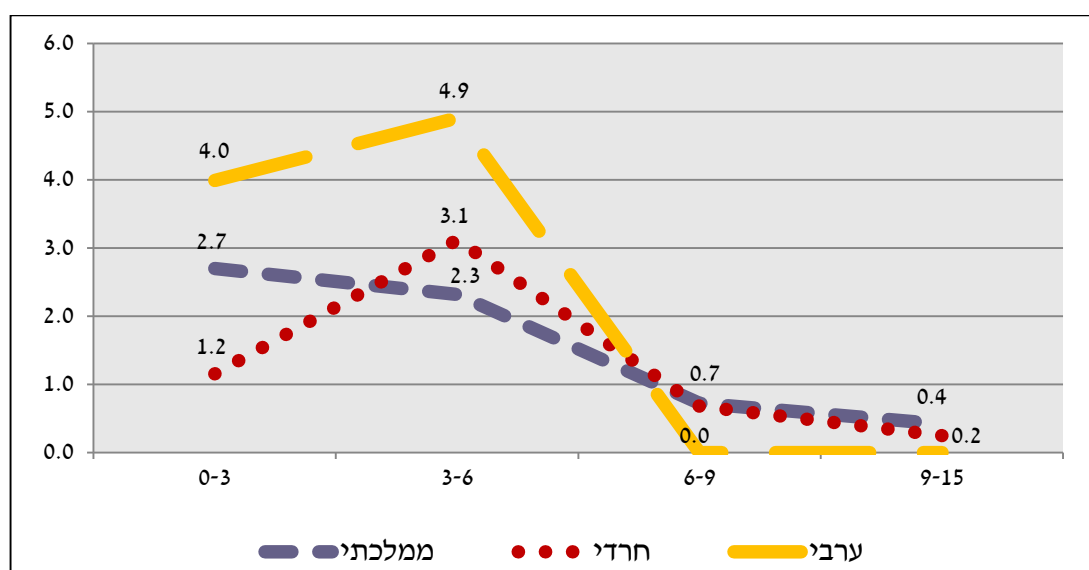
פרק 3: תוצאות

טרם בחינת השערות המחקר, נבדקה התפלגות המדגם לפי קבוצות גיל ושיוך אתני, ביחס לכמות הילדים בעלי אותם מאפיינים, אשר היו מבוטחים בקופ"ח 'לאומית' במחוז ירושלים נכון לסוף שנת 2016. הנתונים מוצגים בטבלה מס' 4 ובלוח מס' 1. ההתפלגות מעלה כי על-אף שבכל המגזרים מספר האבחנות אחרי גיל 6 יורד באופן דרמטי, קיים הבדל משמעותי בין הקבוצות. בעוד שבמגזר הממלכתי והחרדי קיים פלח קטן של ילדים שקיבלו אבחנה מעל גיל 6 ואף מעל גיל 9, במגזר הערבי אף ילד מעל גיל 6 לא קיבל אבחנה של ASD. לאור ממצא זה, הוחלט לבצע חלק מניתוחי ההמשך אשר נוגעים לגיל האבחון עבור קבוצת הילדים עד גיל 6 בלבד, על-מנת לשמור על הומוגניות השונויות בין הקבוצות האתניות.

טבלה מס' 4: מספר המקרים של אבחנת ASD בין השנים 2011-2016, לכל 1,000 ילדים המבוטחים בקופ"ח 'לאומית', לפי קבוצות גיל ושיוך אתני

גיל / מגזר	ממלכתי	חרדי	ערבי
0-3	2.7	1.2	4.0
3-6	2.3	3.1	4.9
6-9	0.7	0.7	0.0
9-15	0.4	0.2	0.0
סה"כ	1.4	1.2	1.7

לוח מס' 1: מספר המקרים של אבחנת ASD בין השנים 2011-2016, לכל 1,000 ילדים המבוטחים בקופ"ח 'לאומית', לפי קבוצות גיל ושיוך אתני



גיל האבחון:

גיל האבחון, הוגדר כגיל שבו קיבל הנבדק לראשונה אבחנה של ASD במכון להתפתחות הילד. גיל החשד הראשוני הוגדר כגיל שבו עלה החשד הראשוני לבעיה התפתחותית כלשהי אצל הנבדק, אשר הוביל להפנייתו להערכה ואבחון במכון להתפתחות הילד.

הקשר בין השיוך האתני של הנבדקים לגיל האבחון:

נערך ניתוח שונות חד-משתני (One-Way ANOVA) על-מנת לבחון באופן ישיר את הקשר בין השיוך האתני של הנבדקים לגיל קבלת אבחנה של ASD. המבחן נערך בקרב ילדים בני 6-1 בלבד, כאשר המשתנה "שנות ההשכלה של האם" נשמר קבוע, מאחר ונמצא קשר מובהק בינו לבין גיל האבחון ($r=.23, p=.03$). תוצאות ניתוח השונות אמנם אינן מובהקות ($p=.40$), אולם מהשוואות מתוכננות שבוצעו לאחר מכן, נמצא הבדל מובהק ($p=.05$) בין ילדים המשתייכים למגזר החרדי, אשר מאובחנים בגיל מאוחר יותר ($M=43.03, SD=11.7$) בהשוואה לילדים במגזר הממלכתי ($M=38.61, SD=14.52$). ההבדל בין ילדים מהמגזר הממלכתי לילדים ערבים, לעומת זאת, לא נמצא מובהק. הנתונים מופיעים בטבלה מס' 5.

הקשר בין השיוך האתני של הנבדקים לגיל החשד הראשוני:

נערך ניתוח שונות חד-משתני (One-Way ANOVA) כדי לבחון את הקשר בין השיוך האתני של הנבדקים לגיל בו בוצעה ההפניה הראשונה להתפתחות הילד, בעקבות חשד לבעיה התפתחותית. המבחן נערך בקרב כל הילדים במדגם, כשהמשתנה "שנות ההשכלה של האם" נשמר קבוע. מניתוח התוצאות לא נמצא הבדל מובהק בין המגזרים, כשהגיל הממוצע בו בוצעה ההפניה הראשונה להתפתחות הילד עומד בכולם על 27-28 חודשים. הנתונים מופיעים בטבלה מס' 5.

הקשר בין השיוך האתני של הנבדקים לפער הזמנים בין מועד ההפניה הראשונה להתפתחות הילד

ומועד קבלת אבחנה של ASD:

על-מנת לבחון את ההבדלים בין המגזרים בפער הזמן שעבר בין ההפניה הראשונה שלהם למכון להתפתחות הילד, בשל חשד התפתחותי כלשהו, לבין ההפניה הנוכחית שבה התקבלה אבחנת ASD, נבדקו הבדלים בשיעורי ההפניות שקדמו להפניה לאבחון ASD בין המגזרים. בעוד ש-46% מהנבדקים במגזר הממלכתי הופנו בעבר למכון להתפתחות הילד, רק 30% מהנבדקים הערבים הופנו בעבר, וזאת לעומת 67% מהנבדקים החרדים שעבורם לא הייתה זו ההפניה הראשונה למכון.

נערך ניתוח שונות חד-משתני (One-Way ANOVA), על מנת לבחון האם קיים קשר בין השיוך האתני של הנבדקים, למשך הזמן שעבר בין מועד החשד הראשוני לבעיה התפתחותית וההפניה הראשונה למכון להתפתחות הילד ובין המועד בו התקבלה אבחנת ASD. הניתוח בוצע בקרב ילדים בני 1-6 בלבד, כשמשנתה "שנות ההשכלה של האם" נשמר קבוע. מתוצאות המבחן עולה כי לא נמצא הבדל מובהק בין המגזרים בפער הזמנים שבין האבחנות. יחד עם זאת, נראית מגמה מתונה לפיה פער הזמנים בין ההפניות אצל ילדים ערבים הוא הקטן ביותר ($M=10.93$, $SD=12.25$), לאחר מכן ילדים המשתייכים למגזר הממלכתי ($M=13.2$, $SD=16.19$) וילדים חרדים עם הפער הגדול ביותר בין ההפניה הראשונה ועד לאבחנת ASD ($M=17.87$, $SD=15.02$). מגמה זו קשורה ככל-הנראה לעובדה שכשני שלישים (70%) מהנבדקים הערבים קיבלו למעשה אבחנת ASD בעקבות ההפניה הראשונה שלהם למכון, לעומת שליש בלבד (33%) מהנבדקים החרדים וכמחצית (54%) מהנבדקים במגזר הממלכתי. הנתונים מופיעים בטבלה מס' 5.

טבלה מס' 5: השוואת מאפיינים שונים הקשורים לגיל האבחון בין הקבוצות האתניות השונות

p value ⁸	ערבי	חרדי	ממלכתי	משתנה / מגזר
.40	39.78±13.38	43.03±11.70*	38.61±14.52	גיל קבלת האבחנה (חודשים)
.82	28.95±11.13	27.24±16.77	28.44±17.70	גיל ההפניה הראשונה (חודשים)
.35	10.93±12.25	17.87±15.02	13.20±16.19	פער הזמנים (חודשים) בין גיל ההפניה הראשונה למועד קבלת האבחנה

* $p \leq 0.05$

ניבוי גיל האבחון:

בוצע ניתוח רגרסיה הירארכית על-מנת להעריך את התרומה של משתנים הקשורים להיסטוריה האבחונית ולרקע המשפחתי של הנבדקים לניבוי גיל האבחנה של ASD, ולאחר מכן את התרומה היחסית של השיוך האתני לניבוי גיל האבחון, מעל ומעבר לתרומת משתני הרקע. בשלב הראשון נכללו גיל החשד הראשוני, שנות ההשכלה של האם וקיומם של קרובי משפחה עם ASD, ובשלב השני נכללו משתני השיוך האתני של הנבדקים למגזר הערבי או החרדי (dummy variables).

תוצאות הניתוח מצביעות על כך שמשותני ההיסטוריה האבחונית והרקע המשפחתי מסבירים אחוז ניכר מהשוונות בגיל קבלת האבחנה, כאשר משוואת הרגרסיה מובהקת ($adjusted R^2=0.17$),

⁸ ניתוח שונות חד-משתני, One-Way ANOVA

$R^2=0.2$, $F(3,92)=7.47$, $p<.001$). מבין המשתנים שהוכנסו למשוואת הרגרסיה, נמצא כי גיל החשד הראשוני מנבא באופן מובהק את גיל האבחנה ($\beta=.37$, $p<.001$), וכך גם שנות ההשכלה של האם ($\beta=.19$, $p=.04$). יחד עם זאת, נמצא כי משתני השיוך האתני אינם מנבאים באופן מובהק את גיל קבלת האבחנה מעבר להיסטוריה האבחונית והרקע המשפחתי ($F(5,90)=2.15$, $R^2 \text{ change}=0.04$, $p=.122$).

טבלה מס' 6: ניבוי גיל האבחון על-ידי משתנים ברקע של הנבדקים ועל-ידי השיוך האתני שלהם

β	SE B	B	
שלב 1			
	16.69	-0.74	Constant
.37*	0.16	0.64	גיל החשד הראשוני
.05	6.34	3.66	קרובים עם ASD
.19*	1.26	2.56	שנות השכלה של האם
שלב 2			
	18.65	5.14	Constant
.38*	0.16	0.66	גיל החשד הראשוני
.05	6.59	3.54	קרובים עם ASD
.15	1.31	2.06	שנות השכלה של האם
.08	5.97	4.09	מגזר חרדי
-.14	7.59	-9.60	מגזר ערבי

* $p \leq 0.05$

מאפיינים נלווים להפניה ולאבחון:

לאור הממצאים שהתקבלו עד, הוחלט לבחון האם קיימים הבדלים נוספים בין הקבוצות האתניות, במאפיינים נלווים הקשורים להפניה ולאבחון של ילדים עם חשד ל-ASD, אשר עשויים להרחיב את התמונה וההבנה בנוגע לממצאים שעלו לגבי גיל האבחון.

חומרת האבחנה:

על-מנת לבחון את ההבדלים בחומרה של אבחנת ה-ASD שקיבלו הנבדקים בקבוצות האתניות השונות, בוצע ניתוח שונות חד-משתני (One-Way ANOVA) על ציון ההשוואה המופק ממבחן ה-ADOS, אשר משקף כאמור את חומרת הסימפטומים של הפרעה. הניתוח כלל רק את הילדים שביצעו אחת מהמודולות 1-3 במבחן ה-ADOS (65 נבדקים סה"כ), משום שציון ההשוואה שלהן

הוא בר-השוואה. מניתוח התוצאות לא נמצאו הבדלים מובהקים בציוני ההשוואה של ה-ADOS בין הקבוצות האתניות. יש לציין כי התוצאות נותרו ללא שינוי גם כאשר משתנה ההשכלה של האם נשמר קבוע, וגם כאשר הניתוח הוגבל לנבדקים בגילאי 1-6 בלבד.

טבלה מס' 7: השוואת חומרת אבחנת ASD, כפי שעולה מציוני ההשוואה במבחן ה-ADOS, בין הקבוצות האתניות השונות:

ציון השוואה במבחן ה-ADOS (מודולות 1-3 בלבד)				מגזר
Max	min	SD	M	
10	5	1.65	7.39	ממלכתי (N=18)
10	4	1.93	7.53	חרדי (N=34)
10	4	1.98	7.46	ערבי (N=13)

דרך נוספת לבחון את ההבדלים בחומרת האבחנה היא על-ידי ניתוח הציונים המופקים ממבחן ה-CARS. עם זאת, בשל מיעוט הנבדקים במחקר הנוכחי שביצעו מבחן CARS כחלק מתהליך האבחון שלהם, לא ניתן לבצע ניתוח סטטיסטי של הנתונים. כפי שניתן לראות מהנתונים המוצגים בטבלה 8, ישנה מגמה קלה של ציונים גבוהים יותר, המעידים על חומרה גבוהה יותר של האבחנה, בקרב הנבדקים במגזר הערבי בהשוואה לשני המגזרים האחרים. עם זאת, כשמגבילים את הניתוח לגילאי 1-6 בלבד, ההבדלים בין המגזרים מתבטלים. בכל מקרה, אלו הם נתונים ראשוניים בלבד, ונדרשת כמות גדולה יותר של נבדקים על-מנת לקבוע מובהקות סטטיסטית של הממצאים.

טבלה מס' 8: השוואת חומרת אבחנת ASD, כפי שעולה מהציונים במבחן CARS, בין הקבוצות האתניות השונות:

ציון במבחן CARS				מגזר
Max	min	SD	M	
49	26	9.81	38.75	ממלכתי (N=4)
50	27	6.92	37.86	חרדי (N=14)
47	36	5.08	41.17	ערבי (N=6)

שיעור האבחנה השלילית, לפי מבחן ADOS :

על-אף שהמחקר הנוכחי מתמקד רק בילדים שקיבלו אבחנת ASD, יש בידינו מידע גם על הילדים שעברו מבחן ADOS אך לא קיבלו לבסוף אבחנת ASD, בשל הציון הנמוך שלהם במבחן ו/או שיקול הדעת של הצוות הרפואי. מבין 110 ילדים שעברו מבחן ADOS, 37 קיבלו אבחנה שלילית, בעוד ש-73 קיבלו כאמור אבחנה חיובית. על-מנת לבחון את הקשר בין השייך האתני לשיעור האבחנה השלילית לפי מבחן ADOS, נערך מבחן χ^2 לאי-תלות. לפי התוצאות לא נמצאה תלות מובהקת בין המשתנים שנבדקו ($\chi^2(2)=4.54, p=.10$). יחד עם זאת, ניתן להבחין במגמה לפיה ילדים ערבים מקבלים משמעותית פחות אבחנות שליליות (11.8%) לעומת ילדים במגזר הממלכתי (40.5%) או במגזר החרדי (35.7%). למעשה, לפי תוצאות המחקר הנוכחי, לילד ערבי שמגיע לאבחון ADOS יש סיכוי נמוך פי 3 מהאוכלוסייה הכללית לקבל אבחנה שלילית של ASD.

טבלה מס' 9: השוואת שיעורי האבחנה השלילית של ASD לפי מבחן ADOS, בין הקבוצות האתניות השונות:

מגזר / אבחנה של ASD	ממלכתי (N=37)	חרדי (N=56)	ערבי (N=17)	סה"כ (N=110)
חיובית N(%)	22 (59.5%)	36 (64.3%)	15 (88.2%)	73 (66.4%)
שלילית N(%)	15 (40.5%)	20 (35.7%)	2 (11.8%)	37 (33.6%)

הגורם המפנה למכון להתפתחות הילד :

בשאלון ההפניה למכון להתפתחות הילד, עליו משיבים ההורים, ישנו סעיף אודות הגורם המפנה, ובו 4 אפשרויות לבחירה: הורים, גננת/מורה, רופא, טיפת חלב, כאשר ניתן לסמן יותר מאפשרות אחת או להוסיף תשובה מילולית באם הגורם שונה מהאופציות שניתנו. הנתונים נותחו באופן שבו הפניה מרופא, טיפת חלב או כל גורם טיפולי אחר נכללו יחד תחת הפניה על-ידי "מערכת הבריאות", והפניה ממורה, גננת, רב או כל גורם אחר במוסד החינוכי בו לומד הילד נכללו יחד תחת הפניה על-ידי "מערכת החינוך".

נערכו 3 ניתוחי שונות חד-משתניים (One-Way ANOVA) על-מנת לבחון האם קיים קשר בין השייך האתני של הנבדקים לשיעורי ההפניה למכון על-ידי כל אחד מהגורמים, כאשר נקבעה רמת אלפא של 0.017. תוצאת ניתוח השונות על ההפניה על-ידי מערכת החינוך נמצאה מובהקת

($F(2,97)=5.86, \eta^2=0.11, p=.004$). תוצאות ניתוח השונות על ההפניות על-ידי מערכת הבריאות וההורים היו לא מובהקות. השוואות מתוכננות שבוצעו לאחר-מכן, מעלות כי קיים הבדל מובהק (p=0.003) בשיעור ההפניות על-ידי מערכת החינוך בין ילדים המשתייכים למגזר הערבי לילדים במגזר הממלכתי, בעוד שלא נמצא הבדל בין ילדים המשתייכים למגזר החרדי לילדים במגזר הממלכתי. כפי שניתן לראות בטבלה מס' 10, בעוד ש-39.3% מההפניות במגזר הממלכתי ו-36.5% מההפניות במגזר החרדי בוצעו על-ידי מערכת החינוך, אף-אחת מההפניות במגזר הערבי לא הגיעה ממערכת החינוך. ההבדלים שנמצאו נותרו מובהקים גם כשגיל הנבדקים הוגבל ל-1-6 שנים בלבד.

טבלה מס' 10: השוואת שיעורי ההפניה למכון להתפתחות הילד על-ידי גורמים שונים, בין הקבוצות האתניות השונות⁹:

הגורם המפנה / מגזר	ממלכתי N (%)	חרדי N (%)	ערבי N (%)	סה"כ N (%)	P value
הורים	12 (42.9%)	29 (55.8%)	13 (65%)	54 (54%)	.302
מערכת הבריאות	13 (46.4%)	21 (40.4%)	15 (75%)	49 (49%)	.029
מערכת החינוך	11 (39.3%)	19 (36.5%)	0 (0%)	30 (30%)	.004*

* $p \leq .017$

היכולות המילוליות של הנבדקים:

על-אף שהמחקר הנוכחי אינו כולל נתונים אודות היכולות המילוליות של הנבדקים מתוך מבחן השפה שעברו כחלק מהאבחון במכון, ניתן להסתכל על התפלגות השימוש במודולות של מבחן ה-ADOS כאינדיקטור מסוים ליכולות מילוליות. זאת משום שהחלטה איזו מודולה של המבחן להעביר לנבדק, נקבעת על-ידי המאבחן בהתאם ליכולת המילוליות שלו. כאמור, מודולות T ו-1 מיועדות לפעוטות וילדים שאינם מדברים כלל או בעלי מילים בודדות, מודולה 2 מיועדת לילדים שמדברים אך לא באופן שוטף, ומודולה 3 מיועדת לילדים המדברים באופן שוטף.

במטרה לבדוק את הקשר בין השייך האתני של הנבדקים למודולת ADOS שהועברה להם, נערך מבחן χ^2 לאי-תלות. מתוצאות המבחן עולה כי יש תלות מובהקת בין השייך האתני ליכולות המילוליות של הנבדקים ($\chi^2(6)=15.83, p=.015$). בעוד שיותר ממחצית מהנבדקים במגזרים

⁹ השיעורים מסתכמים ליותר מ-100% בכל אחת מהקבוצות מאחר וישנם מקרים בהם ההפניה בוצעה על-ידי יותר מגורם אחד.

הממלכתי והחרדי הנם בעלי יכולת שפתית-מילולית (מודולות 2 ו-3), רק נבדק אחד מהמגזר הערבי, המהווה כ-7% מכלל הנבדקים במגזר, עונה על קריטריון זה. הנתונים מוצגים בטבלה מס' 11. יש לציין כי גם כאשר בוחנים את הקשר רק בקרב הילדים בני 6-1, כלומר מורידים מהניתוח את הילדים הבוגרים יותר שיש להם יכולת דיבור שוטפת ומשתייכים רק למגזר החרדי או הממלכתי, פערי היכולות המילוליות בין המגזר הערבי לשתי הקבוצות האחרות נשארים גבוהים מאוד, והתלות בין המשתנים יוצאת כמעט מובהקת ($\chi^2(6)=11.95, p=.063$).

טבלה מס' 11: התפלגות מודולות ADOS בין הקבוצות האתניות השונות:

מודולת ADOS / מגזר	ממלכתי N (%)	חרדי N (%)	ערבי N (%)	סה"כ N (%)
T	4 (18.2%)	2 (5.6%)	2 (13.3%)	8 (12.9%)
1	5 (22.7%)	14 (38.9%)	12 (80%)	31 (50%)
2	7 (31.8%)	11 (30.6%)	1 (6.7%)	19 (30.6%)
3	6 (27.3%)	9 (25%)	0 (0%)	4 (6.5%)

סיבת ההפניה הנוכחית למכון להתפתחות הילד:

סעיף נוסף בשאלון ההפניה המיועד להורים, שואל על סיבת ההפניה למכון להתפתחות הילד. זוהי שאלה פתוחה, אשר המענה עליה בטקסט חופשי. על-מנת לבצע בדיקה מגששת בנוגע להבדלים בסיבת ההפניה בין הקבוצות האתניות, קודדו תגובות ההורים לסעיף זה באופן ראשוני, תחת 4 קטגוריות: קשיי שפה ותקשורת, קשיים חברתיים או רגשיים, קשיים מוטוריים או איחור התפתחותי, וחשד ספציפי ל-ASD. מהנתונים עולה כי קשיי תקשורת ו/או שפה מהווים את סיבת ההפניה העיקרית והבולטת בכל הקבוצות, בשיעורים דומים. עם זאת, בעוד שבמגזר הממלכתי והחרדי כשליש מההפניות נובעות מסיבות של קשיים חברתיים, רגשיים ו/או התנהגותיים, סיבות הפניה אלו כמעט ואינן קיימות במגזר הערבי. בנוסף, במגזרים הערבי והחרדי יותר הפניות נובעות מסיבות של קשיים מוטוריים ו/או איחור התפתחותי לעומת המגזר הממלכתי.

טבלה מס' 12: השוואת סיבות ההפניה למכון להתפתחות הילד בין הקבוצות האתניות השונות¹⁰:

¹⁰ השיעורים מסתכמים ליותר מ-100% בכל אחת מהקבוצות מאחר וישנם מקרים בהם צוינה יותר מסיבת הפניה אחת.

סיבת ההפניה / מגזר	ממלכתי N (%)	חרדי N (%)	ערבי N (%)	סה"כ N (%)
קשיי שפה ו/או תקשורת	22 (78.6%)	38 (73.1%)	16 (80%)	76 (76%)
קשיים חברתיים, רגשיים ו/או התנהגותיים	10 (35.7%)	20 (38.5%)	1 (5%)	31 (31%)
קשיים מוטוריים ו/או איחור התפתחותי כללי	2 (7.1%)	11 (21.2%)	4 (20%)	17 (17%)
חשד ספציפי ל-ASD	3 (10.7%)	4 (7.7%)	2 (10%)	9 (9%)

פרק 4: דיון

המחקר הנוכחי בחן את ההבדלים בגיל האבחון של ASD, בין ילדים מרקעים סוציו-דמוגרפיים שונים במחוז ירושלים. בפרט, נבחנו ההבדלים בגיל האבחון ובמאפייני האבחנה בין ילדים במגזר החרדי והערבי, המשתייכים לקבוצות מיעוט אתניות, לעומת ילדים במגזר הממלכתי, המהווים את האוכלוסייה הכללית בישראל. המחקר הסתמך על מחקרים אפידמיולוגיים קודמים בארץ ובעולם, שהראו כי קיימים הבדלים בגיל האבחנה של ההפרעה בין ילדים המגיעים מרקע סוציו-אקונומי, אתני ותרבותי שונה. על-אף השונות הרבה ביניהם, מרבית המחקרים העלו כי מצב סוציו-אקונומי נמוך והשתייכות לקבוצות מיעוט אתניות, אשר קשורים פעמים רבות בנגישות נמוכה לשירותי בריאות, משפיעים לרעה על גיל האבחון של ההפרעה (Daniels & Mandell, 2014). יחד עם זאת, מעט המחקרים שבוצעו בשנים האחרונות בישראל, לא מצאו הבדלים מובהקים בגיל האבחון של ילדים ערבים לעומת האוכלוסייה הכללית (Mahajnah et al., 2015; Meiri et al., 2017). לא ידוע על מחקרים דומים שבוצעו במגזר החרדי בישראל בשנים האחרונות. תוצאות המחקר הנוכחי מעידות על הבדלים בגיל האבחון של ASD בקרב שתי קבוצות המיעוט האתניות שנבדקו ביחס לאוכלוסייה הכללית. יחד עם זאת, דפוסי ההבדלים שנמצאו בגיל האבחון שונים מאד בין שתי הקבוצות, באופן שעשוי להעיד בין היתר על השפעה של גורמים שונים, בשלבים שונים של תהליך האבחון, בכל אחד מהמגזרים.

בקרב המגזר הערבי, נמצא כי אין במדגם כלל ילדים מעל גיל 6 שקיבלו אבחנה של ASD. זאת בניגוד לקבוצה קטנה אך לא מבוטלת של ילדים בני 6-15, הן במגזר הממלכתי והן במגזר החרדי, שקיבלו את האבחנה. ממצא זה בולט על רקע הממצאים במחקרם של Davidovitch ואחרים (2015), שאפיינו בישראל קבוצה קלינית משמעותית של ילדים מעל גיל 6, שעל-אף שקיבלו בעבר

אבחנה שלילית של ASD, כן אובחנו ב-ASD בגיל מאוחר יותר. אחד המאפיינים הבולטים של הילדים שנמצאו בקבוצה זו היה המעמד הסוציו-אקונומי הגבוה שלהם. בהמשך לממצאים במחקרם של Mahajnah ואחרים (2015), גם במחקר הנוכחי לא נמצאו הבדלים בגיל האבחון בקרב ילדים עד גיל 6 במגזר הערבי לעומת האוכלוסייה הכללית, וכן לא נמצא הבדל בגיל שבו הופנו לראשונה ילדים אלו למכון להתפתחות הילד. ייתכן כי הנטייה לגיל אבחון צעיר יותר בקרב נבדקים בדואים שנמצאה במחקרים של Meiri ואחרים (2017), קשורה לעובדה שגיל הנבדקים המקסימלי במחקרם היה 8 ולא 6 שנים כמו במחקר הנוכחי. יחד עם זאת, בעוד שכמחצית מהילדים באוכלוסייה הכללית קיבלו אבחנה של ASD רק בעקבות ההפניה השנייה שלהם למכון להתפתחות הילד או יותר מכך, מרבית הילדים במגזר הערבי קיבלו את האבחנה כבר בעקבות ההפניה הראשונה שלהם למכון.

ממצאים אלו מעלים סוגיות מעניינות בנוגע לתהליך האבחוני שעוברים ילדים במגזר הערבי, החל משלב החשד הראשוני לבעיה התפתחותית, דרך האיתור שלהם בשירותי הבריאות בקהילה ועד לקבלת אבחנה של ASD במכון להתפתחות הילד. ראשית, נשאלת השאלה מדוע ילדים מעל גיל 6 במגזר הערבי אינם מגיעים לאבחון? מאחר והסבירות שכולם מאובחנים עד גיל 6 נמוכה (Davidovitch et al., 2015), ניסה המחקר הנוכחי לגשש אחר הסברים אפשריים, מתוך הנתונים שנאספו על אותם ילדים. ניתוחי המאפיינים הנלווים להפניה ולאבחון מעלים כי בשונה משתי הקבוצות האחרות, כל הילדים הערבים שהשתתפו במחקר היו ללא יכולות מילוליות. זו גם הייתה סיבת ההפניה העיקרית שלהם לאבחון, בעוד שסיבות אחרות שאינן מילוליות או תקשורתיות, כגון קשיים חברתיים, התנהגותיים או רגשיים, נמצאו נמוכות ביותר בהשוואה לשתי הקבוצות האחרות. מחקר שבוצע לאחרונה בארה"ב בקרב הורים לילדים עם ASD העלה ממצאים דומים (Donohue, Childs, Richards & Robins, 2017). במחקר נמצא כי הורים המשתייכים לקבוצת מיעוט אתנית נטו פחות להביע דאגה ולדווח על סימפטומים חברתיים והתנהגותיים שיש לילדיהם האוטיסטים לעומת הורים המשתייכים לקבוצת הרוב, בעוד שהדאגה והדיווח על סימפטומים מילוליים הייתה דומה בין הקבוצות. ממצא נוסף במחקר הנוכחי הינו שבמגזר הערבי אף אחת מההפניות לאבחון לא בוצעה על-ידי מערכת החינוך, בשונה מהקבוצות האחרות, שבכל אחת מהן כשליש מההפניות בוצע על-ידי גורם חינוכי כלשהו.

שילוב הממצאים מעלה מספר הסברים אפשריים לתופעה שנמצאה. הסבר אחד קשור בשלבים הראשוניים של תהליך האיתור וההפניה לאבחון בקהילה ובשונות התרבותית של המגזר. ייתכן כי המודעות לאוטיזם במגזר הערבי ממוקדת בעיקר בהיבט המילולי של הפרעה, בעוד שסימפטומים

הקשורים לתקשורת לא-מילולית, אינטראקציות חברתיות, יכולות משחק ודפוסי התנהגות צרים וחזרתיים, מעוררים בטעות חשד לבעיות התפתחותיות או רגשיות אחרות, או שאינם מעלים כלל חשד לבעיה הדורשת טיפול. להורים מרקע תרבותי שונה עשויות להיות ציפיות ופרשנויות שונות להתנהגותו של הילד, שישפיעו באופן שונה על הפניה שלהם לאבחון. כך, ייתכן כי כאשר ילד במגזר הערבי כבר פיתח יכולות מילוליות מסוימות אך מפגין סימפטומים אחרים של אוטיזם שהיו מצדיקים קבלת אבחנה של ASD, הוא כלל לא יופנה לאבחון התפתחותי, בין אם הוא בגיל הגן, ועל אחת כמה וכמה אם הוא כבר בגיל בית-ספר. העובדה שלא נמצא הבדל בחומרת ההפרעה בין הילדים הערבים לאוכלוסייה הכללית, מחלישה את ההסבר האפשרי לפיו ילדים ערבים שכן מגיעים לאבחון אוטיזם הם אלו בדרגת החומרה הגבוהה יותר של ההפרעה, בעוד שהילדים הגדולים בתפקוד גבוה אינם מגיעים לאבחון.

הסבר אחר נוגע בשלב שבו הילדים כבר נמצאים בתוך המערכת, כלומר לאחר שהופנו למכון להתפתחות הילד. הסבר זה קשור לתהליך קבלת החלטות של הצוות הרפואי במכון בנוגע למסלול האבחוני שהילד יעבור, לכלי האבחון בהם ייעשה שימוש ולאבחנה הסופית שתינתן לו. למשל, ייתכן כי החלטות אלו מושפעות מהטיות תרבותיות של הצוות הרפואי. אפשרות נוספת היא שאין בידי המכון כיום מספיק כלים לאבחון ילדים ערבים בעלי יכולות מילוליות. דיווח איכותני שהתקבל ממנהלת המכון להתפתחות הילד מחזק אפשרות זו. לדבריה, אין כיום איש מקצוע דובר ערבית אשר מוסמך להעביר את מודולה 3 של מבחן ADOS, המיועדת לילדים בעלי יכולות מילוליות. לדבריה, הדבר יכול להשפיע על קבלת החלטות בעיקר במקרים של קומורבידיות, כאשר חומרת תסמיני האוטיזם אינה קשה ובולטת לעומת ההפרעה הנוספת ממנה סובל הילד. במקרים כאלו, אם מדובר בילד ערבי שככל הנראה בשל חוסר מודעות הגיע לאבחון התפתחותי לאחר שכבר רכש יכולות מילוליות, הוא עלול לקבל רק אבחנה של ההפרעה הנוספת, ללא אבחנה של ASD. יחד עם זאת, ניכר כי מדובר במקרים חריגים יחסית. כך למשל, בעוד שיש בידי המכון כלים להעביר לילדים ערבים את מודולה 2 של ה-ADOS, המיועדת לילדים שמדברים אך לא באופן שוטף, רק ילד ערבי אחד במחקר הנוכחי היה בעל היכולות המילוליות הנדרשות שהצדיקו שימוש במודולה זו. בנוסף, גם במחקרם של Meiri ואחרים (2017) נמצא כי אף אחד מהילדים הבדואים לא קיבל את מודולות 2 או 3, לעומת כשליש מהילדים היהודים.

לבסוף, שיעור הספציפיות של אבחנת ASD עבור ילדים ערבים במחקר הוא גבוה מאד. כלמר, כאשר ילד ערבי מגיע לאבחון אוטיזם במכון להתפתחות הילד, בסיכוי גבוה מאד הוא אכן יקבל אבחנה של ASD. נתון זה, יחד עם הממצאים שתוארו לעיל, מעלים את האפשרות ששיעור

הרגישות של הפניות ילדים ערבים לאבחון אוטיזם נמוך יחסית, כלומר שיש בקהילה ילדים נוספים שיש להם אוטיזם, אך הם כלל אינם מופנים לאבחון.

בדומה למגמה הבולטת במחקרים הבינלאומיים (Daniels & Mandell, 2014), נמצא כי ילדים מהמגזר החרדי אכן מאובחנים ב-ASD בגיל מאוחר יותר בהשוואה לאוכלוסייה הכללית, ונראה כי הדבר קשור באופן ישיר למשך הזמן הארוך יותר שלוקח מרגע כניסתם למערכת ועד לקבלת האבחנה הסופית. זאת משום שלא נמצא הבדל בגיל שבו הילדים הופנו לראשונה למכון להתפתחות הילד, אולם הפער בין ההפניה הראשונה למועד שבו קיבלו את האבחנה היה מעט ארוך יותר וכלל יותר הפניות למכון, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. בשונה מהמגזר הערבי, לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין המגזר החרדי לאוכלוסייה הכללית באף-אחד מהמאפיינים הנלווים להפניה ולאבחון שנבדקו. נשאלת השאלה ממה נובעים הבדלים אלו? ניכר כי הפער נעוץ בשלב שבו הילדים כבר נמצאים בתוך המערכת, ולא בשלב ההפניה מהקהילה. המחקר הנוכחי אמנם לא יכול לספק הסברים להבדלים, אולם ניתן לשער כי ייתכן שמקור הממצאים קשור להבדלים התרבותיים בתפיסת ההפרעה, במודעות לסימפטומים שלה, בשיתוף הפעולה של המשפחה עם דרישות התהליך האבחוני, בביטוי מורכב יותר של ההפרעה המוביל לאבחנה מסובכת יותר או בתפיסות התרבותיות של הצוות הרפואי.

למחקר הנוכחי מספר מגבלות משמעותיות. מבחינת היקף הנתונים, מדובר במחקר קטן, עם כמות נבדקים מצומצמת יחסית. הדבר השפיע בעיקר על המובהקות הסטטיסטית של הניתוחים. חלק מהשוואות שבוצעו אמנם יצאו לא מובהקות, אך הצביעו על מגמות והבדלים שייתכן והיו יוצאים מובהקים עם קבוצת נבדקים גדולה יותר. בנוסף, המחקר לא כלל נתונים על היכולות הקוגניטיביות של הילדים, בשל חוסר האחידות בשימוש בכלים השונים ובדיווחי הציונים שלהם, כפי שנמצא בתיקים הרפואיים של הנבדקים. דיווח על יכולות קוגניטיביות מהווה היום חלק אינהרנטי מאבחנת ASD, משום שיש לו השלכות משמעותיות על התפקוד של אותם ילדים, מעבר לסימפטומים של ASD. כמו-כן, מחקרים מדווחים על קשר חזק בין יכולות קוגניטיביות למצב סוציו-אקונומי (Leonard et al., 2011; Bhasin et al., 2007), ולכן ייתכן כי קיים משתנה מתערב משמעותי אשר לא נחקר במסגרת המחקר הנוכחי. מבחינה מתודולוגית, המחקר הנוכחי התמקד רק בילדים שכבר יש להם אבחנה של ASD ולא בילדים שאולי עונים על הקריטריונים של ASD אך לא הופנו לאבחון אוטיזם. במובן זה, חסרה במחקר הנוכחי קבוצת ביקורת חשובה שהייתה יכולה להעלות תובנות משמעותיות נוספות בנוגע לסוגיות שנחקרו. לבסוף, מדובר במחקר תיאורי, רטרוספקטיבי, ולכן היכולת לעמוד על הסיבתיות או לספק הסברים להבדלים שנמצאו מוגבלת.

לסיכום, המחקר הנוכחי מציג הבדלים משמעותיים בגיל האבחון של ASD בקרב ילדים במגזר הערבי והחרדי במחוז ירושלים, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. זאת על-אף ששלוש קבוצות האוכלוסייה מתגוררות בסמיכות זו לזו וזכאיות לאותם שירותי בריאות. יחד עם זאת, על אף שהמגזר הערבי והחרדי דומים כביכול במאפיינים הסוציו-אקונומיים שלהם ובהשתייכותם לקבוצות מיעוט במדינה, הדפוסים שנמצאו בקרב כל אחד מהם שונים מאוד זה מזה, הן בגיל האבחון והן במאפיינים הנלווים להפניה ולאבחון. בעוד שהממצאים אודות גיל האבחון במגזר החרדי דומים לממצאים הבולטים במחקרים הבינלאומיים, הממצאים במגזר הערבי מציגים דפוס שונה לגמרי. ניכר כי במגזר הערבי מתרחשים תהליכים משמעותיים אחרים או נוספים, בעלי השפעה גדולה יותר על תהליך האבחון של ASD. מעבר למיפוי ההבדלים הסוציו-דמוגרפיים בין הקבוצות השונות, ניסה המחקר הנוכחי להציע מספר הסברים אפשריים להבדלים שנמצאו. ההסברים מתמקדים בעיקר בהבדלים התרבותיים, החברתיים והסביבתיים בין הקבוצות, הן בשלב של איתור והפניית הילדים במסגרת הקהילה, והן בשלב האבחון עצמו במסגרת שירותי הבריאות של המכון להתפתחות הילד.

ייחודו של המחקר הנוכחי הינו ביכולתו להשוות בין שתי קבוצות מיעוט סוציו-דמוגרפיות בעלות מאפיינים דומים אשר מתגוררות באזור גיאוגרפי מצומצם, ועם זאת גם שונות מאוד זו מזו, ומהאוכלוסייה הכללית. על-אף היקפו המצומצם והמגבלות המתודולוגיות שהוזכרו, הצליח המחקר לבצע השוואה תיאורית מקיפה של מאפיינים הקשורים גם לאבחון אוטיזם עצמו, וגם לתהליך המקדים של ההפניה לאבחון. השימוש במבחן ה-ADOS ככלי האבחון העיקרי במחקר תרם לתוקף של האבחנות ולצמצום משמעותי של השפעות דמוגרפיות על המסקנות האבחנתיות. הממצאים שעלו במחקר יוכלו לסייע לשיפור תהליך האבחון, משך האבחון ושיעורי ההפניה לאבחון בקרב קבוצות המיעוט שנבדקו, ולהביא לצמצום הפערים הקיימים היום בתחומים אלו.

ביבליוגרפיה:

- גמזו, ר. (נובמבר, 2013). חוזר המנהל הכללי בנושא: אבחון ילדים בספקטרום האוטיזם. משרד הבריאות. נדלה ב-16 ביולי 2017 מ: https://www.health.gov.il/hozer/mk15_2013.pdf
- האגף לרפואה קהילתית, מחלקת בקרה (יוני, 2015). סיכום בקרה: לאומית שירותי בריאות, מחוז ירושלים. [גרסה אלקטרונית]. משרד הבריאות. נדלה ב-18 ביולי 2017, מ: https://www.health.gov.il/PublicationsFiles/Bleumit_Jer_25062015.pdf
- חושן, מ. וקורח, מ. (2015). על נתוניך ירושלים – מצב קיים ומגמות שינוי. [גרסה אלקטרונית]. מכון ירושלים לחקר ישראל. נדלה ב-18 ביולי 2017, מ: <http://jerusalemstitute.org.il/upload/jerusalem/alnetuna/facts-2015-heb.pdf>
- כהן, ר. ורבין, ח. (ספטמבר 2016). חברות בקופת חולים 2015. [גרסה אלקטרונית]. מינהל המחקר והתכנון, המוסד לביטוח לאומי. נדלה ב-18 ביולי 2017, מ: https://www.btl.gov.il/Publications/survey/Documents/seker_280.pdf
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Pub.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine, 45*, 601-613.
- Bhasin, T. K., & Schendel, D. (2007). Sociodemographic risk factors for autism in a US metropolitan area. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 667-677.
- Boyle, C. A., Boulet, S., Schieve, L. A., Cohen, R. A., Blumberg, S. J., Yeargin-Allsopp, M., ... & Kogan, M. D. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics, 127*(6), 1034-1042.
- Breidbord, J., & Croudace, T. J. (2013). Reliability generalization for childhood autism rating scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(12), 2855-2865.
- Burstyn, I., Sithole, F., & Zwaigenbaum, L. (2010). Autism spectrum disorders, maternal characteristics and obstetric complications among singletons born in Alberta, Canada. *Chronic Diseases in Canada, 30*(4).

- Chandler, S., Charman, T., Baird, G., Simonoff, E., Loucas, T., Meldrum, D., ... & Pickles, A. (2007). Validation of the social communication questionnaire in a population cohort of children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *46*(10), 1324-1332.
- Clarfield, A. M., Manor, O., Bin Nun, G., Shvarts, S., Azzam, Z. S., Afek, A., Basis, F. & Israeli, A. (2017). Health and health care in Israel: an introduction. *The Lancet*, *389*, 2503-2513.
- Daniels, A. M., Halladay, A. K., Shih, A., Elder, L. M., & Dawson, G. (2014). Approaches to enhancing the early detection of autism spectrum disorders: a systematic review of the literature. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *53*(2), 141-152.
- Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, *18*(5), 583-597.
- Davidovitch, M., Hemo, B., Manning-Courtney, P., & Fombonne, E. (2013). Prevalence and incidence of autism spectrum disorder in an Israeli population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 785-793.
- Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., & Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *36*(4), 227-234.
- Delobel-Ayoub, M., Ehlinger, V., Klapouszczak, D., Maffre, T., Raynaud, J. P., Delpierre, C., & Arnaud, C. (2015). Socioeconomic disparities and prevalence of autism spectrum disorders and intellectual disability. *PLoS ONE*, *10*(11), e0141964.
- Donohue, M. R., Childs, A. W., Richards, M., & Robins, D. L. (2017). Race influences parent report of concerns about symptoms of autism spectrum disorder. *Autism*, *1-12*.
- Durkin, M. S., Maenner, M. J., Meaney, F. J., Levy, S. E., DiGuseppi, C., Nicholas, J. S., ... & Schieve, L. A. (2010). Socioeconomic inequality in the prevalence of autism

- spectrum disorder: evidence from a US cross-sectional study. *PloS ONE*, *5*(7), e11551.
- Durkin, M. S., Maenner, M. J., Baio, J., Christensen, D., Daniels, J., Fitzgerald, R., ... & Wingate, M. S. (2017). Autism spectrum disorder among US children (2002–2010): socioeconomic, racial, and ethnic disparities. *American Journal of Public Health*, *107*, 1818-1826.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Yasamy, M. T. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, *5*(3), 160-179.
- Emerson, E. (2012). Deprivation, ethnicity and the prevalence of intellectual and developmental disabilities. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *63*(3), 218.
- Esler, A. N., Bal, V. H., Guthrie, W., Wetherby, A., Weismer, S. E., & Lord, C. (2015). The autism diagnostic observation schedule, toddler module: standardized severity scores. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(9), 2704.
- Fonbonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, *66*(10), 3-8.
- Gal, G., Abiri, L., Reichenberg, A., Gabis, L., & Gross, R. (2012). Time trends in reported autism spectrum disorders in Israel, 1986–2005. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(3), 428-431.
- Goldstein, S., & Schwebach, A. J. (2004). The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyperactivity disorder: Results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(3), 329-339.
- Gotham, K., Pickles, A., & Lord, C. (2009). Standardizing ADOS scores for a measure of severity in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(5), 693-705.

- Guinchat, V., Thorsen, P., Laurent, C., Cans, C., Bodeau, N., & Cohen, D. (2012). Pre-, peri- and neonatal risk factors for autism. *Acta obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, *91*, 287-300.
- Guthrie, W., Swineford, L. B., Nottke, C., & Wetherby, A. M. (2013). Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *54*(5), 582-590.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2012). Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *35*(3-4), 194-214.
- Hill, A. P., Zuckerman, K., & Fombonne, E. (2015). Epidemiology of autism spectrum disorders. In Robinson-Agramonte, M. de I.A. (ed.), *Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder* (pp. 13-38). Switzerland: Springer International Publishing.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 217-250.
- Kasari, C., Siller, M., Huynh, L. N., Shih, W., Swanson, M., Helleman, G. S., & Sugar, C. A. (2014). Randomized controlled trial of parental responsiveness intervention for toddlers at high risk for autism. *Infant Behavior and Development*, *37*(4), 711-721.
- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., ... & Song, D. H. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, *168*(9), 904-912.
- Leonard, H., Glasson, E., Nassar, N., Whitehouse, A., Bebbington, A., Bourke, J., ... & Stanley, F. (2011). Autism and intellectual disability are differentially related to sociodemographic background at birth. *PLoS ONE*, *6*(3).
- Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *29*(3), 152-160.

- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., ... & Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *30*(3), 205-223.
- Maenner, M. J., Arneson, C. L., & Durkin, M. S. (2009). Socioeconomic disparity in the prevalence of autism spectrum disorder in Wisconsin. *Wisconsin Medical Journal*, *108*(5), 37-39.
- Mahajnah, M., Sharkia, R., Shalabe, H., Terkel-Dawer, R., Akawi, A., & Zelnik, N. (2015). Clinical characteristics of autism spectrum disorder in Israel: impact of ethnic and social diversities. *BioMed Research International*, 2015.
- Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, *116*, 1480–1486.
- Mandell, D. S., Wiggins, L. D., Carpenter, L. A., Daniels, J., DiGuseppi, C., Durkin, M. S., ... & Shattuck, P. T. (2009). Racial/ethnic disparities in the identification of children with autism spectrum disorders. *American Journal of Public Health*, *99*(3), 493-498.
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 418-425.
- Mazurek, M. O., Handen, B. L., Wodka, E. L., Nowinski, L., Butter, E., & Engelhardt, C. R. (2014). Age at first autism spectrum disorder diagnosis: the role of birth cohort, demographic factors, and clinical features. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *35*(9), 561-569.
- Meiri, G., Dinstein, I., Michaelowski, A., Flusser, H., Ilan, M., Faroy, M., ... & Davidovitch, N. (2017). Brief Report: The Negev Hospital-University-Based (HUB) Autism Database. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(9), 2918-2926.

- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Murray, M. J., Morrow, J. D., Yurich, K. K., Mahr, F., ... & Petersen, C. (2009). Comparison of scores on the Checklist for Autism Spectrum Disorder, Childhood Autism Rating Scale, and Gilliam Asperger's Disorder Scale for children with low functioning autism, high functioning autism, Asperger's disorder, ADHD, and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(12), 1682-1693.
- McCrimmon, A., & Rostad, K. (2014). Test review: autism diagnostic observation schedule, (ADOS-2) manual (part II): toddler module. *Journal of Psychoeducational Assessment*, *32*(1), 88-92.
- Ng, M., de Montigny, J. G., Ofner, M., & Do, M. T. (2017). Environmental factors associated with autism spectrum disorder: a scoping review for the years 2003-2013. *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, *37*(1).
- Perry, A., Condillac, R. A., Freeman, N. L., Dunn-Geier, J., & Belair, J. (2005). Multi-site study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in five clinical groups of young children. *Journal of autism and developmental disorders*, *35*(5), 625-634.
- Perryman, T. (2009). Investigating disparities in the age of diagnosis of autism spectrum disorders (Doctoral dissertation, The University of North Carolina at Chapel Hill).
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(6), 1763-1772.
- Pinborough-Zimmerman, J., Bilder, D., Bakian, A., Satterfield, R., Carbone, P. S., Nangle, B. E., ... & McMahon, W. M. (2011). Sociodemographic risk factors associated with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Autism Research*, *4*(6), 438-448.
- Rai, D., Lewis, G., Lundberg, M., Araya, R., Svensson, A., Dalman, C., ... & Magnusson, C. (2012). Parental socioeconomic status and risk of offspring autism

- spectrum disorders in a Swedish population-based study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(5), 467-476.
- Raz, R., Weisskopf, M. G., Davidovitch, M., Pinto, O., & Levine, H. (2015). Differences in Autism Spectrum Disorders incidence by sub-populations in Israel 1992–2009: A Total Population Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1062-1069.
- Reszka, S. S., Boyd, B. A., McBee, M., Hume, K. A., & Odom, S. L. (2014). Brief report: Concurrent validity of autism symptom severity measures. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 466-470.
- Rosen B, Waitzberg R, Merkur S. Israel: health system review. *Health Systems in Transition*, 2015, 17(6), 1–212.
- Sandin, S., Hultman, C. M., Kolevzon, A., Gross, R., MacCabe, J. H., & Reichenberg, A. (2012). Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: a review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(5), 477-486.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.
- Shumway, S., Farmer, C., Thurm, A., Joseph, L., Black, D., & Golden, C. (2012). The ADOS calibrated severity score: relationship to phenotypic variables and stability over time. *Autism Research*, 5(4), 267-276.
- Sun, X., & Allison, C. (2010). A review of the prevalence of autism spectrum disorder in Asia. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 156-167.
- Thomas, P., Zahorodny, W., Peng, B., Kim, S., Jani, N., Halperin, W., & Brimacombe, M. (2012). The association of autism diagnosis with socioeconomic status. *Autism*, 16(2), 201-213.
- Wiggins, L. D., Barger, B., Moody, E., Soke, G., Pandey, J., & Levy, S. (2017). Brief report: The ADOS Calibrated Severity Score best measures autism diagnostic

symptom severity in pre-school children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-8.

Williams, J. G., Allison, C., Scott, F. J., Bolton, P. F., Baron-Cohen, S., Matthews, F. E., & Brayne, C. (2008). The childhood autism spectrum test (CAST): Sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1731.

Wingate M., Kirby R. S., Pettygrove S., Schulz E., Gosh T. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summary*, 63(2), 1–21.

Zeeuw, E. L., Beijsterveldt, C. E., Hoekstra, R. A., Bartels, M., & Boomsma, D. I. (2017). The etiology of autistic traits in preschoolers: a population-based twin study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(8), 893-901.

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., ... & McPartland, J. C. (2015). Early identification and interventions for autism spectrum disorder: executive summary. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S1-S9.

נספחים:

נספח 1 – שאלון אינטייק



טופס הפנייה ליחידה להתפתחות הילד- שאלון להורים

1 פרטים כלליים			
שם מלא של הילדה/ה	תעודת זהות של הילד	מין <input type="checkbox"/> זכר <input type="checkbox"/> נקבה	תאריך לידה לועזי
כתובת	מספר טלפון בבית	מספר פקס	
שם האב	מספר טלפון נייד של האב	שם האם	מספר טלפון נייד של האם
שם רופא הילדים	סניף קופת חולים	תאריך מילוי שאלון	

2 פרטי הגורם המפנה
<p>פרטי הגורם המפנה: <input type="checkbox"/> הורים <input type="checkbox"/> גננת/מורה <input type="checkbox"/> חפא <input type="checkbox"/> טיפית חלב <input type="checkbox"/> אחר: _____</p> <p>הסיבה העיקרית לפנייתכם ליחידה להתפתחות הילד: <input type="checkbox"/> טיפול בריפוי בעיסוק <input type="checkbox"/> טיפול בריפוי בדיבור (נא לצרף בדיקת אף אוזן וגרון ובדיקת שמיעה) <input type="checkbox"/> טיפול בפיזיותרפיה התפתחותית <input type="checkbox"/> אחר: _____</p> <p>דעת ההורים על ההפניה: _____</p> <p>מתי שמת לב לקשיי ילדך בפעם הראשונה?: _____</p>

3 הריון ולידה				
מהלך ההיריון	מהלך הלידה	בית החולים בו נולד	גיל ההיריון (בשבועות)	משקל הלידה
<p>צורת לידה: <input type="checkbox"/> רגילה <input type="checkbox"/> עכוז <input type="checkbox"/> מלקחיים <input type="checkbox"/> ואקום <input type="checkbox"/> ניתוח קיסרי מתוכנן <input type="checkbox"/> דחוף</p> <p>סיבוכים לאחר הלידה: _____</p>				

4 מצב בריאות
<p>האם ילדך סובל ממחלה ממושכת? אם כן פרט: _____</p> <p>מומים גופניים: _____</p> <p>טיפול תרופתי ממושך: _____</p> <p>אשפוזים בעבר: _____</p> <p>ניתוחים: _____</p>

5 שינה
<p>מספר שעות שינה רצופות בלילה: _____</p> <p>האם הילד מתעורר במשך הלילה? _____ ואם כן כמה פעמים? _____</p> <p>האם הילד מרטיב בלילה? _____ ואם כן באיזו תדירות? _____</p> <p>האם הילד מחר או משמיע קולות בזמן השינה? <input type="checkbox"/> כן <input type="checkbox"/> לא</p> <p>האם הילד נושם עם פה פתוח בזמן השינה? <input type="checkbox"/> כן <input type="checkbox"/> לא</p>

6 התפתחות מוטורית ותפקודי יום-יום
באיזה גיל ילדך:

התהפך: בטן/גב: _____ גב/בטן: _____ זחל: _____ ישב: _____ הלך: _____

 שליטה מלאה בצרכים: _____ מגיל: _____ ביום: _____ בלילה: _____
 האם ילדך מתלבש לבד? _____ עוזר בהלבשה/הפשטה או זקוק לעזרה מלאה? _____ האם ילדך אוכל באופן עצמאי? _____

7 דיבור

איזו שפה מדברת האם? _____ איזו שפה המדבר האב? _____

אילו שפות נספות הילד שומע בבית? _____ מאיזה גיל השמיעה/הילדה: מילים ראשונות? _____

צירופי 2-3 מילים? _____ באיזה גיל דיבר בשטף? _____

 איך נושם בערמת? דרך הפה דרך האף. האם משתמש במוצץ? כן לא האם מוצץ אצבע? כן לא

האם הילד מדבר בקול רם לדעתך? _____

8 אכילה

 הילד: ינק אכל מבקבוק הנקה וגם בקבוק

באיזה גיל עבר מאכילה בבקבוק לאכילת מזון מוצק? _____

 הילד אוכל בפה: פתוח סגור. האם יש ברמת באוכל? כן לא

 האם הילד מרייר? כן לא

9 תחושה

 האם ילדך נמנע ממגע (חיבוק, ליסוף)? כן לא

 האם נצפתה רגישות כלשהי למגע של הגוף עם חומרים כגון: חול/דבק/מים? כן לא. אם כן תפרט/י: _____

 האם ילדך נמנע / מחפש מרקמי מזון מסוימים כגון: נוזל/מוצק? כן לא

 האם ילדך סובל מבחילה בנסיעה או במתקני ג' שעשועים? כן לא

 האם ילדך מחפש / נמנע מנגוד חזק? כן לא

10 התנהגות

אנא, דרג/י את ילד/תך בנוגע להתנהגויות הבאות: הקף/י 1 אם ההתנהגות הכתובה מימין הייתה רוב הזמן. הקף/י 5 אם ההתנהגות הכתובה משמאל הייתה רוב הזמן. מצבי ביניים מיוצגים ע"י המספרים 2,3,4-1. אם מתוארות שתי התנהגויות (כמו למשל, התפרצויות זעם, הטחת הראש), סמן/י את המתאימה ביותר:

שקט ורגוע	1	2	3	4	5	קולי וחסר שקט
קל מאד להאכיל אותו	1	2	3	4	5	בעיות האכלה יום יומיות
ישן טוב	1	2	3	4	5	בעיות שינה תכופות
בדרך כלל רגוע	1	2	3	4	5	בדרך כלל חסר מנוחה
חסר פעילות	1	2	3	4	5	פעילות יתר
מתרפק, קל לחיבוק	1	2	3	4	5	לא נהנה מנגע
קל להרגיע אותו	1	2	3	4	5	התפרצויות זעם, מטיח את הראש
זהיר	1	2	3	4	5	נוטה לתאונות, הרפתקן
נהנה מקשר עין	1	2	3	4	5	נמנע מקשר עין
אוהב חבר	1	2	3	4	5	אינו אוהב קשר עם אנשים
נפרד בקלות (מאבא או אמא)	1	2	3	4	5	מתקשה מאוד להיפרד

תאר/י נא, התנהגויות של ילד/תך המדאיגות אותך או אנשים אחרים במשפחה:

תאר/י נא אירועים חריגים, טראומתיים או מעוררים חרדה, אשר יתכן שהשפיעו על התפתחותו/ה ותפקודו/ה העכשוויים של ילד/תך, נא פרטי/י אירוע, _____

גיל/ה של הילד/ה בזמן האירוע ותגובתו/יה: _____

האם הילד/ה או המשפחה קיבלו טיפול רגשי מקצועי כלשהו, כמו יעוץ אישי או קבוצתי וכד' ? כן לא **אם כן**, אנא פרטי/י כל טיפול שקיבל/ה בעבר או בהווה, כולל סוג הייעוץ, האדם שקיבל יעוץ, שם היועץ ואורך הטיפול: _____

11 אישיות והתנהגות כיום

נא סמן/י כל תכונה או התנהגות המאפיינת את ילד/תך כיום:

<input type="checkbox"/> עצוב	<input type="checkbox"/> שמח	<input type="checkbox"/> מנהיג	<input type="checkbox"/> מונהג	<input type="checkbox"/> מנסה למצבי רוח
<input type="checkbox"/> חברתי	<input type="checkbox"/> שקט	<input type="checkbox"/> פעילות יתר	<input type="checkbox"/> עצמאי	<input type="checkbox"/> תלתי
<input type="checkbox"/> רגיש	<input type="checkbox"/> מביע רגש	<input type="checkbox"/> מלא פחדים	<input type="checkbox"/> משתף פעולה	<input type="checkbox"/> התפרצויות זעם
<input type="checkbox"/> חסר אנרגיה / עייף	<input type="checkbox"/> אחראי מדי (דואג)	<input type="checkbox"/> בעיות בשינה	<input type="checkbox"/> קשה לשליטה	<input type="checkbox"/> מזג או אופי נוח
<input type="checkbox"/> מעדיף להיות לבד	<input type="checkbox"/> לא יזם	<input type="checkbox"/> מבולבל	<input type="checkbox"/> לא מנומס	<input type="checkbox"/> אימפולסיבי

12 טיפולים התפתחתיים בעבר או בהווה (פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, ריפוי בדיבור, טיפול פסיכולוגי)
 * אם ילדכם עבר אבחון כלשהו נא לצרף דו"ח מאבחן

סוג הטיפול	מסגרת שבה טופל	משך הטיפול	תוצאות/סיבת הפסקה
1			
2			

מתי שמת לב לקשיי ילדך בפעם הראשונה?

13 מסגרת חינוכית

סוג המסגרת	שם בית ספר/ הגן בו נמצא הילד	שם המטפלת
<input type="checkbox"/> בבית <input type="checkbox"/> מטפלת <input type="checkbox"/> משפחתון <input type="checkbox"/> מעון		
כיתה	סוג כיתה	מספר ילדים בכיתה או קבוצה
<input type="checkbox"/> רגילה <input type="checkbox"/> מיוחדת <input type="checkbox"/> מקדמת		

14 פרטי המשפחה

פרטי האב (או אם מאמץ/חורג)

שם פרטי ומשפחה	שנת לידה	ארץ לידה	מוצא/עדה
מקצוע	שנות לימוד	מצב בריאותי	

השכלה או הכשרה מיוחדת: _____

בעיות התפתחות בעבר (גדילה, למידה, שפה): _____

מצב משפחתי: נשוי גרוש אלמן פרוד

פרטי האם (או אם מאמצת/חורגת)

שם פרטי ומשפחה	שנת לידה	ארץ לידה	מוצא/עדה
מקצוע	שנות לימוד	מצב בריאותי	

השכלה או הכשרה מיוחדת: _____

בעיות התפתחות בעבר (גדילה, למידה, שפה): _____

מצב משפחתי: נשואה גרושה אלמנה פרודה

15 אחים ואחיות			
שם	גיל	מסגרת חינוך	האם קיבל/מקבל טיפול התפתחותי? ואיזה?
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			

כמה נפשות גרות בבית? _____ מיקום ילד בין האחים: _____

16 הערות נוספות

17 פרטי ממלא הטופס	
שם ההורה הממלא את הטופס	חתימה

נספח 2 – אישור ועדת אתיקה, האוניברסיטה העברית

האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem



אישור מס' 1_2016J

21.10.2017

ביה"ס לחינוך
School of Education

הנידון: המחקר " מגמות אפידמיולוגיות עדכניות של אבחון אוטיזם בקרב תת-אוכלוסיות אתניות-
דתיות במחוז ירושלים. " _

לכבוד __ רוני שלו וד"ר ג'גה קולר _____ ,

ועדת האתיקה למחקרים בבני אדם שאינם רפואיים בביה"ס לחינוך זנה בבקשתך לאישור
ביצוע המחקר הנדון.

הנני להודיעך כי הועדה מאשרת את ביצוע המחקר העונה על הקריטריונים של מחקר אתני.
האחריות על ביצוע המחקר בהתאם לכללי האתיקה כפי שהוצגו בבקשה הנה בידי החוקרים ויש
לדווח על כל שינוי.

נא לציין את מספר האישור בכל התכתבות או פרסום הקשור למחקר זה.

בהצלחה במחקרך,

ד"ר גיליה הרשקוביץ
חברה בוועדת האתיקה
ביה"ס לחינוך, האוניברסיטה העברית

הר הצופים
ירושלים 91905
טלפון: 02-5882055
פקס: 02-5881311

Mount Scopus
Jerusalem 91905, Israel
Tel. 972-2-5882055
Fax. 972-2-5881311



שם הנהל: נוהל לניסויים רפואיים בבני-אדם	תאריך: מאי 2014
טופס 17	
אישור מנהל המוסד לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים	

כד' בתשרי תשע"ז

26.10.16

לכבוד
 החוקרת הראשי:
ד"ר מיכל בגין
לאומית שירותי בריאות

ד"ר נכבדה,

הנדון: אישור מנהל המוסד לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים

בהתאם לבקשתך מיום: 16.8.16 ניתן בזה אישור לביצוע המחקר לפי מסמכי הבקשה:

פרטי הניסוי

מספר בקשה בוועדה מוסדית: 0170-16-LEU (אסף הרופא) רפ – 087-16 (לאומית)
נושא הניסוי: מגמות אפידמיולוגיות עדכניות של אבחון אוטיזם בקרב תת-אוכלוסיות אתניות-דתיות במחוז ירושלים
שם היזם: ד"ר ג'ודה קולר
ניסוי רב-מרכזי בארץ: <input type="checkbox"/> כן <input checked="" type="checkbox"/> לא

מסמכי הניסוי

פרוטוקול הניסוי- 0170-16-ASF	גרסה: 1	תאריך: 5.7.16
טבלת נתונים	1	13.7.16
טופס הסכמה-	גרסה:	תאריך:

עמוד 1 מתוך 3

שם המהלך: נוהל לניסויים רפואיים בבני-אדם	תאריך: מאי 2014
טופס 17	
אישור מנהל המוסד לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים	

המחקר הוגש לוועדת הלסינקי של בי"ח "אסף הרופא" ואושר בטופס 16 של אישור תת-וועדת הלסינקי לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים (מצ"ב) בתאריך 16.8.16

לאחר שהבקשה אושרה על-ידי תת-וועדת הלסינקי של בי"ח "אסף הרופא" בתאריך 16.8.16 וועדת מעקב המחקרים בקופה דנה בבקשה בתאריך 26.10.16 ואישרה את ביצוע המחקר בקופה.

לאחר ששוכנעתי כי המחקר הנו בהתאם לעקרונות של הצהרת הלסינקי ונוהל ניסויים רפואיים בבני אדם, הנני מאשר את ביצוע הניסוי בכפוף לתנאים הבאים:

תנאי האישור

- (1) המחקר יבוצע לפי העקרונות של הצהרת הלסינקי ועל-פי דרישות הנהל של ניסויים רפואיים בבני אדם בישראל (2014) ודרישות הנהלים הבין-לאומיים העדכניים.
- (2) המחקר יבוצע רק לאחר מתן הסבר למשתתף או לנציגו החוקי והחתמתו על טופס ההסכמה מדעת שצורף לבקשה (במקרים המתאימים).
- (3) כל שינוי, תוספת או חריגה מתוכנית המחקר, טעון אישור בכתב של תת-וועדת הלסינקי של המוסד הרפואי.
- (4) על החוקר הראשי במחקר לדווח לתת-וועדת הלסינקי על הפסקת המחקר.
- (5) הארכת תוקף הניסוי הרפואי: **שלושה חודשים בטרם חלוף התקופה המאושרת לניסוי הרפואי**, חובה על החוקר הראשי להעביר דו"ח התקדמות על מהלך המחקר לתת-וועדת הלסינקי של המוסד הרפואי. הוועדה תודיע על החלטתה לגבי המשך המחקר למנהל המוסד הרפואי. המנהל יפיק אישור חדש למחקר.
- (6) בתום הניסוי הרפואי יגיש החוקר הראשי, לוועדת הלסינקי דו"ח מסכם על מהלך הניסוי ותוצאותיו.
- (7) האישור ניתן לחוקר הראשי ולמוסד הרפואי המצוינים לעיל ואינו ניתן להעברה לאחר.
- (8) אין לפרסם כל מידע אודות הניסוי הרפואי באמצעי התקשורת המונים, כגון עיתונות, רדיו, טלוויזיה, אינטרנט, למעט פרסום בעיתונות מדעית או בכנסים מדעיים, ולמעט פרסום לצורך גיוס המשתתפים בניסוי.
- (9) שמירת מסמכים: יש לשמור את כל מסמכי הבקשה, האישורים וכל המסמכים הנאספים במהלך הניסוי הרפואי **לפחות 7 שנים מתום מחקר**.
- (10) הגבלות נוספות:
- (11) תוקף האישור: 26 / 10 / 17

ב ה צ ל ח ה !

עמוד 2 מתוך 3



תאריך: מאי 2014

שם הנהל: נוהל לניסויים רפואיים בבני-אדם

טופס 17

אישור מנהל המוסד לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים

בכבוד רב,

פרופ' שלמה וינקר

ראש חטיבת הרפואה

יז"ר וועדת מעקב מחקרים בקופה

העתק:

פרופ' איתן סקפה – יז"ר וועדת הליסינקי, בי"ח אסף הרופא