

מחוללי דחק בקרב מטפלים ושינויים התנהגותיים בקרב ילדים עם אוטיזם בתקופת COVID-19

סאמר בוטיני¹, מינדי שייטאוור², פייטון גרוף³

אסונות טבע גורמים להפרעה משמעותית בחיי האדם ומעלים את הסיכון להתפתחות של הפרעות מופנמות בקרב ילדים, ובכלל זאת הפרעת דחק פוסט טראומטית, דיכאון וחרדה וכן הפרעות מוחצנות כגון תוקפנות, התנהגות הרסנית ואימפולסיביות (Rubens et al, 2018). ילדים עם מוגבלות התפתחותית, לרבות הספקטרום האוטיסטי (Autism Spectrum Disorder - ASD) נמצאים בסיכון גבוה יותר בזמן אסונות ולאחריהם כתוצאה מפגיעות חברתיות מרובות (Peek & Stough, 2010), כגון תלות במלווים, צורך במערכות תמיכה מרובות ובעיות פסיכולוגיות נלוות (Baghdadli et al., 2019). מאפיינים נלווים אלו עלולים להחמיר את ההשפעה השלילית של האסונות ומהווים אתגרים נוספים לילדים אלו ולבני משפחותיהם.

ביחס לאסונות אחרים, מגפת COVID-19 מציבה אתגרים ייחודיים בפני ילדים עם אוטיזם, בגלל אופיין המתמשך של המלצות הריחוק החברתי (van Bavel et al., 2020). הנחיות הריחוק החברתי הביאו לשינויי שגרה בעבור מרבית בני האדם, ובכלל זאת שינוי בלוחות הזמנים של בתי הספר ופעילויות חברתיות. הנחיות אלו היו קשות בעבור אנשים רבים

1 ד"ר סאמר בוטיני, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת אמורי ומרכז האוטיזם של מרקוס, בריאות הילדים באטלנטה.

2 ד"ר מינדי שייטאוור, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת אמורי ומרכז האוטיזם של מרקוס, בריאות הילדים באטלנטה.

3 ד"ר פייטון גרוף, ארגון עמיתים נירוד-התנהגותיים, ג'ורג'יה.

* מחקר זה תרגמה מאנגלית גב' יעל יושעי. יצויין כי במחקר נעשה שימוש במילים Therapist ו-Caregiver, כאשר Therapist הוא בעל/ת מקצוע העוסק/ת בטיפול ו-Caregiver הוא המטפל/ת העיקרי/ת של האדם עם האוטיזם. לפיכך, המילה Therapist תורגמה ל"מטפל" ו-Caregiver תורגם ל"מלווה".

מקרב האוכלוסייה הכללית, אך ילדים עם אוטיזם עלולים להיות מושפעים מהן באופן בלתי פרופורציונלי, משום שהם נוטים להפגין התנהגויות ו/או תחומי עניין חזרתיים, הכוללים לעיתים קרובות התעקשות על שגרה שאינה משתנה וקשיים בהתמודדות עם שינויים בשגרה (American Psychiatric Association, 2013). ראיונות בקרב משפחות שבהן יש ילד או ילדה עם אוטיזם תומכים בכך וחושפים כי מגפת COVID-19 גרמה לקושי רב בשל ההפרה של שגרות אלו (לדוגמה, Cahapay, 2020).

סוגיה שכיחה נוספת בקרב ילדים עם אוטיזם היא ביטויים של התנהגויות מאתגרות נלוות (לדוגמה: תוקפנות, פגיעה עצמית, בריחה) (Johnson et al., 2016; Soke et al., 2016). בעבור חלק מן הילדים, ההתנהגות המאתגרת מופיעה כתוצאה משינויים בשגרה או בטיפול (Fisher et al., 2019; Rispoli et al., 2014). לפיכך, סביר להניח כי התנהגויות אלו הושפעו באופן שלילי ממגפת COVID-19 (Courtenay & Perera, 2020; Eshraghi et al., 2020).

השערה זו נתמכת בדיווחיהם של מטפלים על עלייה בהתנהגות מאתגרת (degli Espinosa et al., 2020) וסקר שנעשה בקרב הורים לילדים עם אוטיזם אשר הצביע על כך שמעל 40% מן הילדים חוו החמרה בהתנהגות המאתגרת בזמן COVID-19 (Colizzi et al., 2020). קוליזי ועמיתיו גייסו הורים מבסיס נתונים גדול של אנשים המאובחנים עם אוטיזם, לכן סביר להניח כי שכיחות ההחמרה בהתנהגויות המאתגרות גבוהה אף יותר בקרב מדגמים קליניים.

מגיפת COVID-19 גרמה גם לשינויים בשירותי הטיפול (Eshraghi et al., 2020). במילים אחרות, נוסף על החמרת הסימפטומים, חוו לעיתים ילדים גם הפסקה או שינויים בשירותים הטיפולים שהיו מיועדים לסימפטומים אלו באופן רגיל. המטפלים נאלצו לשקול את סיכון החשיפה ל-COVID-19 לעומת המשך הרצף הטיפולי, מכיוון שהפסקת הטיפול עלולה לגרום לאובדן ההישגים ורגרסיה (LeBlanc et al., 2020). קשיים נוספים היו בכך שישום הנחיות הריחוק החברתי ושימוש במסכות קשה לילדים עם אוטיזם, העשויים להזדקק להדרכה ישירה כדי ליישם מיומנויות אלו (Sivaraman, 2021). בהתחשב בכל הנזכר לעיל, ההחלטה להמשיך, להשהות או לשנות את הטיפול אינה קלה (LeBlanc et al., 2020). ישנם מודלים שונים שהוצעו לקבלת החלטות בקרב מטפלים בזמן COVID-19 (לדוגמה: Britwum et al., 2020; degli Espinosa et al., 2020). ההמלצה העקבית במודלים השונים היא להעריך את המקרים על בסיס פרטני ולהתאים את הטיפול על-פי הצרכים האישיים. עם זאת, מודלים אלה אינם כוללים שיטות לביצוע הערכה של צורכי האדם והמשפחה שיכללו בהתוויית דרכי הטיפול.

מטרת מחקר זה הייתה להרחיב את הספרות על אודות השפעת COVID-19 על התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים עם אוטיזם בשתי דרכים עיקריות. ראשית, זיהינו בקליניקה את

אחוז האנשים עם התנהגות מאתגרת מוחצנת שחוו החמרה של ההתנהגויות המאתגרות בזמן COVID-19. כל המשתתפים במחקר זה פנו לקבלת שירותים בעבור הילדים עם האוטיזם לפני תחילת מגפת COVID-19; לפיכך, זהו מדגם קליני. שנית, השתמשנו בהערכה חדשנית המיועדת להעריך את צורכי האנשים ובני המשפחה המושפעים ממגפת COVID-19 ולשנות את כיוונם של המענים הטיפולים בהתאם. לפיכך, מחקר זה מספק דוגמה לדרך שבה אפשר להשתמש במדד מסוג זה בהקשר קליני. המחקר דן באסטרטגיות מבוססות־ראיות המותאמות לשאלות העיקריות של המטפלים במדגם שזוהה בעזרת מדד זה.

שיטה

משתתפים ומסגרת מחקר

המשתתפים ($n=54$) כללו מלווים של לקוחות המקבלים טיפול התנהגותי באמצעות אחת משתי מרפאות חוץ בדרום־מזרח ארה"ב. כל המשתתפים חוו שינוי בשירותים (הפסקה זמנית ו/או מעבר לשירותי רפואה מרחוק־telehealth) בזמן מגפת COVID-19. המטפל העיקרי של כל לקוח (שקיבל הדרכה ממנתח התנהגות מורשה או פסיכולוג מורשה) ראיין את המלווה/ים המעורב/ים בטיפול. המטפלים קיימו את הראיונות בין 24 במרץ 2020 לבין 3 ביוני 2020. הילדים היו בעיקר בנים ($n=49$; 91%) בטווח גילים של 4.25 שנים ועד 22.25 שנים ($M=10.94$, $SD=4.47$), ממוצא לבן ($n=26$; 48%), אפרו־אמריקני ($n=25$; 46%), אסייתי/האיים הפסיפיים ($n=1$; 2%), היספאני/לטיני ($n=1$; 2%) או שלא השיבו על השאלה ($n=1$; 2%). כל הילדים היו עם אבחנה עיקרית של אוטיזם על־פי דיווח המלווה. הלקוחות היו שונים מבחינת אינטנסיביות הטיפולים שקיבלו, החל מהתערבות של 6 טיפולים ביום במשך חמישה ימים בשבוע ($n=4$), דרך התערבות בתיווך ההורים אחת לשבוע במשך שעה ($n=39$) ועד לשירותי יעוץ במרפאות החוץ (לפחות אחת לחודש) עם מטפל ($n=11$).

מהלך המחקר

המטפלים מילאו את שאלון הערכת צורכי הבריאות ההתנהגותיים (Behavioral Health Needs Assessment - BHNA) עם המלווה/ים בטלפון או בשיחת ווידאו. מטרת הריאיון הייתה לסייע למטפלים בקביעת ההשפעה שהייתה למגיפת COVID-19 והפסקת הטיפול על התנהגות הלקוח ועל מחוללי הדחק במשפחה על מנת להתוות ולגבש המלצות לטיפול. החוקרים סיפקו למטפלים קווים מנחים מובנים למחצה של הריאיון. ההסכמה לסקירה רטרוספקטיבית של קבצים אלו לשם פרסום הממצאים הושגה באמצעות ועדת המחקר של המוסד שבו עובדת המחברת הראשונה של מאמר זה.

שאלון הערכת צורכי התנהגות בריאותיים (Behavioral Health) (Needs Assessment)

כותבות מאמר זה פיתחו את שאלון הערכת צורכי הבריאות ההתנהגותיים (Behavioral Health Needs Assessment (BHNA על-פי סקירה בלתי פורמלית של מחקרים אמפיריים וניסיון קליני. החוקרות סקרו את התוכן עם פאנל של שישה דוקטורנטים, שהם מנתחי התנהגות המתמחים בהתנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם אוטיזם. החוקרות דייקו את המדדים עם הפאנל עד הגעה לתמימות דעים בהתייחס למידה שבה המדדים שנבחרו משקפים את התחומים העשויים להיפגע במידה הרבה ביותר מ־COVID-19 בקרב אוכלוסיית היעד. השאלון כלל שני חלקים: בראשון, המטפל המראיין שאל את המלווה אם מאז פרוץ מגפת COVID-19 נצפו אצל הילד שינויים בתחומים הבאים: א) בהתנהגות המאתגרת; ב) בהתנהגות החזרתית, או: ג) נסיגה במיומנויות תפקודיות. כאשר המלווה דיווח על שינויים, המטפלים רשמו תשובות לגבי השינוי המדווח, בכורמט של טקסט חופשי. בחלק השני שאלו המטפלים את המלווים אם ישנם תחומי טיפול שבהם נצפה קושי. נושאים אלו כללו: א) הגבלת גישה לפעילויות או פריטים מועדפים; ב) השלמת משימות שנתן המטפל/מורה של הילד; ג) העסקת הילד; ד) יצירת אווירה מובנית בבית; ה) עבודה/מילוי משימות בבית הילד; ו) עידוד פעילות גופנית; ז) ניהול שינויים בשגרת היום-יום של הילד; ח) קונפליקטים בחיי הנישואים; ט) הגבלת גישה לבני הגיל/משפחה/ מטפלים; י) זמינות מוגבלת של זמן רגיעה/הדרכה בעבור הילד. בעבור כל נושא שצוין בו קושי ביקש המטפל מן המלווה לדרג את הנושא על-פי סולם של 1 (בעיה קלה הדורשת תמיכה מינימלית) עד 5 (בעיה חמורה הדורשת תמיכה רבה). המלווה התבקש להעריך את מידת הקושי בזמן ביצוע הריאיון ולהעריך מה היה הדירוג של הנושא לפני COVID-19. כמו־כן שאל המטפל גם לגבי אתגרים שלא נכללו בשאלון.

קידוד וניתוח המידע

השינויים המדווחים בהתייחס להתנהגות הילד ונוכחות של קשיים של המלווה קודדו באופן דיכוטומי (כן או לא). המידע שצוין בטקסט חופשי חולק לקטגוריות על-פי סוג השינוי (לדוגמה, הטופוגרפיה של ההתנהגות המאתגרת שהושפעה). המחקר מדווח על אחוז המלווים שצינו כל סוג של שינוי בהתנהגות. קידדנו את מידת החומרה של הנושאים שהעלו המלווים לפני COVID-19 ובזמן ביצוע הריאיון. הרצנו סדרה של מבחני ווילקוקסון (Wilcoxon sign-ranked tests) בהתייחס לנושאים שהעלו המלווים כדי להשוות בין הדירוגים שלפני ה־COVID לאלו שצוינו בזמן הריאיון. לנושא הטיפול הקשור לזמינות מוגבלת של הפוגה/הדרכה על הילד, נמצאה הטייה ניכרת (Kurtosis) ומכאן לא אוששו ההשערות במבחן (t-test). לפיכך, השתמשנו במבחן השוואות לא־פרמטרי. השתמשנו

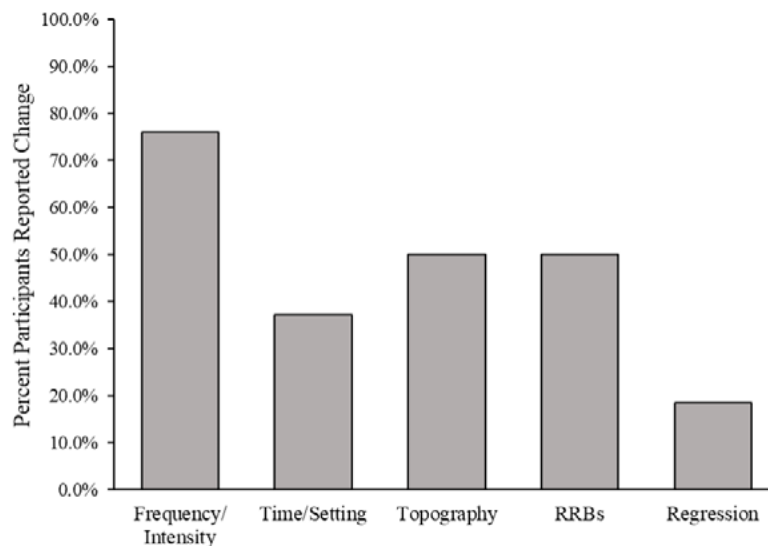
בתיקון בונפרוני (bonferroni correction) כדי להסביר את מבחני ה-t-tests שהצביעו על סף מובהק ($p < 0.005$). לבסוף, יצרנו קטגוריות של טקסט חופשי הקשור לנושאים שלא צוינו במדד על מנת שיהיה אפשר לדווח עליהם.

ממצאים

שינוי בהתנהגות הילד

מרבית המלווים דיווחו כי הם רואים שינוי בהתנהגות הילד ($n=49, 90.7%$) ורבים ציינו סוגים שונים של התנהגויות ($n=37, 68.5%$). השינוי השכיח ביותר היה תדירות, משך או אינטנסיביות ההתנהגות המתגרת ($n=41, 75.9%$).

תרשים מספר 1: סוגי השינוי שציינו המלווים



מבין 41 המלווים שדיווחו על סוג זה של שינוי, רובם ציינו החמרה בהתנהגות (70.7%) לעומת שיפור (19.5%); ארבעה מלווים (9.8%) לא ציינו כיוון ברור. המלווים ציינו גם לעיתים קרובות שינוי בטופוגרפיה או בסוג ההתנהגות המתגרת ($n=27, 50.0%$) ובזמן או במסגרת שבה היא התרחשה ($n=20, 37.0%$). 27 מלווים (50.0%) דיווחו על שינוי בהתנהגות מוגבלת או חזרתית; 24 ציינו את כיוון השינוי, כאשר כולם ציינו הגברה בהתנהגות. 18.5% מהמלווים ציינו נסיגה במיומנויות תפקודיות.

טבלה מספר 1: פירוט שינויי התנהגות שהמטפלים דיווחו עליהם

Topographies that changed in frequency, duration, intensity	Novel times or settings	Novel topographies or re-emergence of previous topographies	Change in Restricted/ Repetitive Behavior	Skills that regressed
Aggression (5)	Across entire day (3)	Aggression (1)	Biting fingers (1)	Daily living routines (1)
Attention (2)	Academics/ School (4)	Crying (3)	Biting items/ mouthing (2)	Compliance (1)
Crying/ Whining (3)	Afternoon (3)	Dangerous acts (1)	Opening doors (1)	Fine motor skills (1)
Compliance (9)	Bath time (2)	Disrobing (1)	Pacing (5)	Greetings (1)
Disruption (1)	Haircut (1)	Disruption (2)	Perseverative fears (1)	Toileting (3)
Elopement (1)	In groups (1)	Eating more (4)	Perseveration on topic (7)	Waving (1)
Face touching (1)	Leisure activities (1)	Elopement (1)	Repetitive requesting (2)	Writing (3)
Incontinence (3)	Morning (2)	Fecal smearing (1)	Repetitive sounds (3)	
Perseveration (1)	Preferred activities (2)	Hand flapping (1)	Repetitive movements (2)	
Pica (1)	Nighttime/ bedtime (4)	Inappropriate sexual behavior (1)	Repetitive smelling (1)	
Self-injury (3)	With therapist (1)	Nail biting (1)	Repetitive self injury (1)	
Self-Isolation (1)	Certain family (1)	Noncompliance (1)	Repetition words (1)	
Skin picking (1)		Picky eating (1)	Scripting (1)	
Tantrums (10)		Pestering siblings (1)	Tapping objects (1)	
Yelling (1)		Pulling at ears (1)	Disruption (1)	
		Repetitive opening items (1)		
		Self injury (2)		
		Skin picking (1)		
		Sleep (10)		
		Threats self harm (1)		

Note. Numbers listed in parentheses represent the number of participants that endorsed each

גורמי דחק אצל מלווים

פרט למלווה אחד, כל המשתתפים ציינו לפחות נושא אחד הקשור לטיפול בבית בזמן מגיפת COVID-19 ($M=5.48$ נושאים לכל מלווה, $SD=2.49$). הנושא השכיח ביותר היה עבודה/מילוי משימות בבית הילד (75.9%) ואחריו הגבלת גישה לפריטים/פעילויות מועדפות

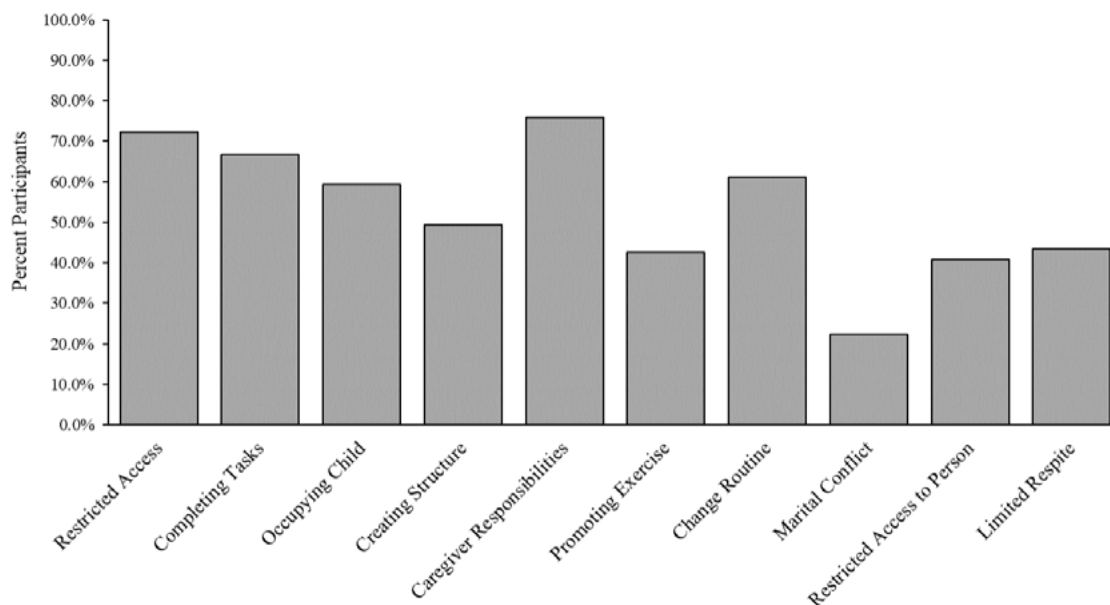
(72.2%) והשלמת משימות שנתנו המטפל או המורה של הילד (66.7%, איור 2). נושאים אחרים שדווחו, שלא נכללו בשאלון, כללו את המוטיבציה של הילד (n=1), תלותיות רבה (n=1), שגרת הגיינה (n=1), בילוי זמן עם ילדים אחרים (n=2), שינה/השכבה (n=3), שירותים (n=2) והפרעת אכילה (n=1). מידת החומרה בזמן הריאיון (בזמן COVID-19) הייתה גבוהה באופן מובהק לעומת הדירוג שלפני COVID בכל הנושאים הקשורים למלווה, $p < 0.005$ (טבלה 2). העלייה הגדולה ביותר בדירוג החומרה הייתה בעבודה/מילוי משימות בבית (הבדל ממוצע [MD]=2.35) והעסקת הילד (MD=2.10).

טבלה מספר 2: שינויים בדירוג חומרת השינוי בכל אחד מתחומי הטיפול

Issue	Pre-COVID M(SD)	Current M(SD)	Mean Diff MD	z	p
Limited availability respite/ supervision for child	3.13(1.75)	4.61 (1.12)	1.61	--	<0.001
Restricting access items/ activities	2.41(1.40)	4.00(1.08)	1.64	-3.53	<0.001
Completing tasks assigned by child's therapist/teacher	2.13(1.18)	4.04(0.95)	1.89	-4.85	<0.001
Creating structure in the home	2.00(1.21)	3.85(0.96)	1.85	-4.76	<0.001
Marital conflict	1.92(0.90)	3.12(1.35)	1.21	-2.71	0.007
Managing changes in child's daily routine	1.90(1.09)	3.87(1.07)	1.97	-4.04	<0.001
Promoting exercise	1.82(1.10)	3.15(1.21)	1.34	-2.88	0.004
Occupying child	1.79(1.09)	3.88(1.08)	2.1	-4.61	<0.001
Completing other work/ household responsibilities	1.72(1.08)	4.06(1.11)	2.35	-5.28	<0.001
Restricting access to peers/ family/therapists	1.47(1.03)	3.42(1.25)	1.95	-3.53	<0.001

Note. z-score not reported for Limited Respite as we used a sign test for this analysis

תרשים מספר 2: אחוז המשיבים שדיווחו על תחומי טיפול שבהם נצפה קושי לפי ה-BHNA



Note. restricted access = restricting access to preferred items/activities; competing tasks = completing tasks assigned by the child's therapist/teachers; creating structure = creating structure in the home; caregiver responsibilities = completing other work/household responsibilities with the child home; change routine = managing changes in their child's daily routine; restricted access to person = restricting access to peers/family/therapists; limited respite = limited availability of respite/supervision for their child

דיון

במחקרנו זיהינו שכיחות גבוהה מאוד של שינויים בהתנהגות המאתגרת בקרב משתתפי המדגם הקליני. ממצא כולל זה תואם מחקרים המצביעים על כך שאוכלוסיית הילדים על הרצף האוטיסטי הושפעה לרעה ממגפת COVID-19 (Colizzi et al., 2020). ממצאי מחקר זה מרחיבים זאת ומראים כי אלו המקבלים שירותי טיפול התנהגותי עשויים להפגין שכיחות גבוהה עוד יותר של החמרה בהתנהגות. אמנם ההחלטה להמשיך בשירותי הטיפול ההתנהגותי בזמן מגיפה עולמית היא מורכבת, אך המומחים מסכימים כי אחד מן המרכיבים העיקריים שיש לקחת בחשבון הוא הצרכים הפרטניים של כל משפחה (Cox et

קל ליישום בעבור בעלי מקצוע במסגרת מפגש קליני, והשימוש בו דרש הכשרה מועטה באמצעות החוקרות. בשלב הבא יהיה חשוב לקחת בחשבון אסטרטגיות התואמות את הנושאים שהעלו המלווים ודווחו בשאלון על מנת להתייחס אליהם בהתוויית דרכי טיפול. ראשית, בהתחשב בסיכון הגבוה להחמרת ההתנהגות המאתגרת, חשוב לבצע תכנון משבר אם המטפלים מחליטים להשהות או להפסיק את הטיפולים. דבר זה עשוי לכלול הכשרת הורים בניהול פיזי של תוקפנות, שימוש בציד מן מפני פגיעה עצמית ו/או שינוי סביבתי כדי להפחית את השפעת ההתנהגות ההרסנית (לדוגמה: Autism Speaks, 2018; Stevenson et al., 2019). נוסף על כך, אם המטפלים מחליטים להפסיק את הטיפולים, עליהם לבצע ביקורת סדירה בקרב המשפחות כדי לזהות אם חלים שינויים בהתנהגות הילד או שעולים נושאים בקרב המלווים המצדיקים את החזרת הטיפולים.

אם השפעת ההתנהגות המאתגרת מצדיקה את המשך הטיפולים, או אם המטפלים יכולים לשנות את הטיפולים באופן המצמצם חשיפה (לדוגמה, באמצעות טיפול מקוון), שאלון BHNA יכול לסייע בהנחיית הטיפול. הדאגה העיקרית שהעלו המלווים הייתה עבודה/מילוי משימות בבית (75.9% מן המלווים). למרבית המזל, מטפלים התנהגותיים מצוידים בכמה כלים היכולים לסייע בנושא זה. המטפלים יכולים לתמוך בפיתוח מיומנויות הקשורות להמתנה, לתשומת לב מצד המלווה ולשלב רמזים חזותיים כדי לסייע להעלות את יכולת החיזוי של תשומת הלב מצד המלווה (Hagopian et al., 2011; Tiger & Hanley, 2004).

המטפלים יכולים גם לספק חיזוק להגבלת הבקשות מן המלווה בזמן פעילויות שאותן הילד יכול לבצע באופן עצמאי (Austin & Bevan, 2011) או ללמד את הילד למלא את המטלות באופן עצמאי (לדוגמה, באמצעות שימוש בלוחות זמנים לפעילות; Knight et al., 2015). נוסף על כך, המטפלים יכולים לעודד אינטראקציות באיכות גבוהה יותר בין ההורה לילד כאשר המלווים פנויים לאינטראקציה (Masse et al., 2016).

דאגה בולטת נוספת הייתה הגבלת הגישה לפעילויות או חפצים מועדפים (72.2% מן המלווים). בתחום זה המטפלים יכולים ללמד ילדים לבקש חפצים/פעילויות באופן הולם, תוך כדי יצירה הדרגתית של פרקי הזמן להמתנה (Hagopian et al., 2011). כמו כן, המטפלים יכולים לספק חיזוק בעבור השלמת פעילויות אלטרנטיביות כאשר הילד מתבקש להמתין (Drifke et al., 2020) ו/או לשלב תמיכה חזותית (Hagopian et al., 2021; Muharib et al., 2011) כדי לאפשר לילד לחזות את מידת הזמינות ואי הזמינות של חפצים או פעילויות. באופן דומה, למחקר בתחום התערבות התנהגותית ישנן אסטרטגיות מבוססות לעידוד היענות למטלות נדרשות (נושא שהעלו 66.7% מן המלווים). אסטרטגיות מבוססות עובדות כוללות הצגת הוראות באופן ברור ובמונחים פשוטים; מתן בחירה (Toussaint et al., 2016); פירוק מטלות למשימות קטנות ודרישת היענות לחלק קטן

אחד של המטלה בכל פעם (Piazza et al., 1996), שימוש בחיזוקים (Briggs et al., 2019) וכלכלת אסימונים (Scheithauer et al., 2016).

כדוגמה אחרונה, המטפלים יכולים לסייע להורים לזהות שגרות חדשות לשימוש בבית (נושא שהעלו 61.1% מן המלווים). משפחות עשויות להפיק תועלת מן השימוש בתמיכות חזותיות, כגון רצף תמונות של פעילויות, כדי להעלות את יכולת החיזוי בעבור הילד עם האוטיזם בהיעדר שגרה מובנית (Rutherford et al., 2020). המטפלים יכולים גם להציע סדר של פעילויות במהלך היום המנצלות את עיקרון פרמאק, המוכר כעיקרון מבוסס (לפרטים נוספים ראו: Cooper, et al., 2019). באמצעות עיקרון פרמאק, המטפלים יכולים לארגן מצב שבו התנהגות המתרחשת בתדירות גבוהה (לדוגמה, התנהגות בה הילד יעסוק בתדירות גבוהה בעצמו כאשר היא זמינה) מותרת רק לאחר התנהגות המתרחשת בתדירות נמוכה (כלומר, התנהגות שבה הילד אינו עוסק לעיתים קרובות בעצמו). לדוגמה, לוח הזמנים יכול לכלול השלמת שיעורי בית לפני שהילד יכול ללכת לשחק בחוץ או אכילת ירקות לפני קינוח. נוסף על כך, המטפלים יכולים לסייע להורים לזהות את הפעילויות המועדפות כדי להבטיח כמות מספיקה של מטלות כדי להעלות את המוטיבציה של הילד לעקוב אחר לוח הזמנים המתוכנן.

חשוב לציין גם כי כמה מן האסטרטגיות שהוזכרו לעיל הוערכו כ"חבילת" התערבות הכוללת הוראות, הזמינה כאמצעי תמיכה למטפלים התנהגותיים. כדוגמה אחת: מדריך להדרכת ההורים (Research Units in Behavioral Intervention - RUBI) (Mackintosh et al., 2015) מכוון להתנהגות פוגענית בקרב אנשים עם אוטיזם ומספק מידע על כמה מן האסטרטגיות שהוזכרו לעיל ומתאים גם לנושאים שזיהו המלווים במחקר זה (Bearss et al., 2015). לפיכך, בעלי מקצוע יכולים לגלות כי תוכניות מבוססות-קיימות עשויות לסייע באתגרים שבפניהם עומדות משפחות שבהן יש ילד עם אוטיזם בזמן COVID-19.

מחקר זה מהווה דוגמה תיאורית לצרכים הקיימים במשפחות שהופנו לטיפול התנהגותי בזמן COVID-19. הוא מספק דוגמה לשימוש קליני ומנחה את הדיון על אסטרטגיות פוטנציאליות שאותן המטפלים יכולים לשלב. עם זאת, ישנן מספר מגבלות שאותן יש לקחת בחשבון. ראשית, היה בידנו מידע מוגבל על המאפיינים הדמוגרפיים והאבחוניים של מדגם זה. לפיכך, יתכן כי לא יהיה אפשר להכליל את התוצאות על אוכלוסיות אחרות. שנית, יתכן כי ההורים לא זכרו במדויק את חומרת האתגרים לפני COVID-19. שלישית, יתכן כי הטיית המטפלים השפיעה גם היא על תוצאות הריאיון המובנה למחצה ועל המדדים. רביעית, לא הערכנו את תקפות המדד או מהימנותו באמצעים פורמליים. ישנו צורך במחקר נוסף כדי להעריך את התכונות הפסיכומטריות של המדד לפני שימוש בו לצורך אבחון או שימוש בתוצאות. לבסוף, כלי המדידה לא פותח עם תשומות ממלווים או מסנגרים. מחקר עתידי צריך להרחיב את השאלון בעזרת הכללת תשומות מבעלי עניין נוספים באמצעות גישות מקובלות לפיתוח מדדים איכותניים.

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.
- Austin, J. L., & Bevan, D. (2011). Using differential reinforcement of low rates to reduce children's requests for teacher attention. *Journal of Applied Behavior Analysis, 44*(3), 451-461. doi: 10.1901/jaba.2011.44-451
- Autism Speaks (2018). Planning for a crisis: Challenging behaviors tool kit. Retrieved from <https://www.autismspeaks.org/tool-kit-excerpt/planning-crisis>
- Baghdadli, A., Rattaz, C., Michelon, C., Pernon, E., & Munir, K. (2019). Fifteen-year prospective follow-up study of adult outcomes of autism spectrum disorders among children attending centers in five regional departments in France: the EpiTED cohort. *Journal of autism and developmental disorders, 49*(6), 2243-2256. doi: 10.1007/s10803-019-03901-9
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., . . . Scahill, L. (2015). Effect of parent training versus parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *Journal of the American Medical Association, 313*, 1525–1533. doi: 10.1001/jama.2015.3150.
- Briggs, A. M., Dozier, C. L., Lessor, A. N., Kamana, B. U., & Jess, R. L. (2019). Further investigation of differential reinforcement of alternative behavior without extinction for escape-maintained destructive behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis, 52*(4), 956-973. doi: 10.1002/jaba.648
- Britwum, K., Catrone, R., Smith, G. D., & Koch, D. S. (2020). A university-based social services parent-training model: A telehealth adaptation during the COVID-19 pandemic. *Behavior Analysis in Practice, 1-11*.doi: 10.1007/s40617-020-00450-x
- Cahapay, M. B. (2020). How Filipino parents home educate their children with autism during COVID-19 period. *International Journal of Developmental Disabilities, 1-4*. doi: 10.1080/20473869.2020.1780554
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zoccante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sciences, 10*(6), 341. doi: 10.3390/brainsci10060341
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2019). *Applied Behavior Analysis* (3rd Edition). Hoboken, NJ: Pearson Education.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine, 37*(3), 231-236. doi: 10.1017/ipm.2020.45

- degli Espinosa, F., Metko, A., Raimondi, M., Impenna, M., & Scognamiglio, E. (2020). A model of support for families of children with autism living in the COVID-19 lockdown: Lessons from Italy. *Behavior Analysis in Practice, 13*, 550-558. doi: 10.1007/s40617-020-00438-7
- Drifke, M. A., Tiger, J. H., & Lillie, M. A. (2020). DRA contingencies promote improved tolerance to delayed reinforcement during FCT compared to DRO and fixed-time schedules. *Journal of applied behavior analysis, 53*(3), 1579-1592. doi: 10.1002/jaba.704
- Eshraghi, A. A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D. S., Eshraghi, R. S., Mittal, R., & Armstrong, F. D. (2020). COVID-19: Overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry, 7*(6), 481-483. doi: 10.1016/S2215-0366(20)30197-8
- Fisher, W. W., Felber, J. M., Phillips, L. A., Craig, A. R., Paden, A. R., & Niemeier, J. J. (2019). Treatment of resistance to change in children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 52*(4), 974-993. doi: 10.1002/jaba.588
- Hagopian, L. P., Boelter, E. W., & Jarmolowicz, D. P. (2011). Reinforcement schedule thinning following functional communication training: review and recommendations. *Behavior Analysis in Practice, 4*(1), 4-16. doi: 10.1007/BF03391770
- Johnson, N. L., Burkett, K., Reinhold, J., & Bultas, M. W. (2016). Translating research to practice for children with autism spectrum disorder: Part I: Definition, associated behaviors, prevalence, diagnostic process, and interventions. *Journal of Pediatric Health Care, 30*(1), 15-26. doi: 10.1016/j.pedhc.2015.09.008.
- Knight, V., Sartini, E., & Spriggs, A. (2015). Evaluating Visual Activity Schedules as Evidence-Based Practice for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 45*(1), 157-178. doi: 10.1007/s10803-014-2201-z
- LeBlanc, L. A., Lazo-Pearson, J. F., Pollard, J. S., & Unumb, L. S. (2020). The role of compassion and ethics in decision making regarding access to applied behavior analysis services during the COVID-19 crisis: A response to Cox, Plavnick, and Brodhead. *Behavior Analysis in Practice, 13*(3), 604-608. doi: 10.1007/s40617-020-00446-7
- Masse, J., McNeil, C., Wagner, S., & Quetsch, L. (2016). Examining the Efficacy of Parent-Child Interaction Therapy with Children on the Autism Spectrum. *Journal of Child & Family Studies, 25*(8), 2508-2525. doi: 10.1007/s10826-016-0424-7
- Muharib, R., Walker, V. L., Alresheed, F., & Gerow, S. (2021). Effects of multiple schedules of reinforcement on appropriate communication and challenging behaviors: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(2), 613-631. doi: 10.1007/s10803-020-04569-2

- Peek, L., & Stough, L. M. (2010). Children with disabilities in the context of disaster: A social vulnerability perspective. *Child Development, 81*(4), 1260–1270. doi: 10.1111/j.1467-8624.2010.01466.x
- Piazza, C. C., Moes, D. R., & Fisher, W. W. (1996). Differential reinforcement of alternative behavior and demand fading in the treatment of escape-maintained destructive behavior. *Journal of applied behavior analysis, 29*(4), 569–572. <https://doi.org/10.1901/jaba.1996.29-569>
- Rispoli, M., Camargo, S., Machalicek, W., Lang, R., & Sigafos, J. (2014). Functional communication training in the treatment of problem behavior maintained by access to rituals. *Journal of Applied Behavior Analysis, 47*(3), 580-593. doi: 10.1002/jaba.130
- Rubens, S. L., Felix, E. D., & Hambrick, E. P. (2018). A meta-analysis of the impact of natural disasters on internalizing and externalizing problems in youth. *Journal of Traumatic Stress, 31*(3), 332–341. doi: 10.1002/jts.22292
- Rutherford, M., Baxter, J., Grayson, Z., Johnston, L., & O'Hare, A. (2020). Visual supports at home and in the community for individuals with autism spectrum disorders: A scoping review. *Autism, 24*(2), 447-469. doi: 10.1177/1362361319871756
- Scheithauer, M., Cariveau, T., Call, N. A., Ormand, H., & Clark, S. (2016). A consecutive case review of token systems used to reduce socially maintained challenging behavior in individuals with intellectual and developmental delays. *International Journal of Developmental Disabilities, 62*(3), doi: 10.1080/20473869.2016.1177925
- Sivaraman, M., Virues-Ortega, J., & Roeyers, H. (2021). Telehealth mask wearing training for children with autism during the COVID-19 pandemic. *Journal of Applied Behavior Analysis, 54*, 70-86. doi: 10.1002/jaba.802
- Soke, G. N., Rosenberg, S. A., Hamman, R. F., Fingerlin, T., Robinson, C., Carpenter, L., Giarelli, E., Lee, L. C., Wiggins, L. D., Durkin, M. S., & DiGuseppi, C. (2016). Brief report: Prevalence of self-injurious behaviors among children with autism spectrum disorder—a population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(11), 3607–3614. doi: 10.1007/s10803-016-2879-1
- Stevenson, B. S., Wood, C. L., & Iannello, A. C. (2019). Effectiveness of function-based crisis intervention on the severe challenging behavior of students with autism. *Education and Treatment of Children, 42*(3), 321-343. doi: 10.1353/etc.2019.0015
- Tiger, J. H., & Hanley, G. P. (1994) Developing stimulus control of preschooler mands: an analysis of schedule-correlated and contingency-specifying stimuli. *Journal of Applied Behavior Analysis, 37*(4), 517-521. doi:10.1901/jaba.2004.37-517

- Toussaint, K. A., Kodak, T., & Vladescu, J. C. (2016). An evaluation of choice on instructional efficacy and individual preferences among children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 49*(1), 170-175. doi: 10.1002/jaba.263
- Van Bavel, J. J., Baicker, K., Boggio, P. S., Capraro, V., Cichocka, A., Cikara, M., Crockett, M. J., Crum, A. J., Douglas, K. M., Druckman, J. N., Drury, J., Dube, O., Ellemers, N., Finkel, E. J., Fowler, J. H., Gelfand, M., Han, S., Haslam, S. A., Jetten, J., . . . & Willer, R. (2020). Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response. *Nature Human Behaviour, 4*(5), 460-471. doi: 10.1038/s41562-020-0884-z