

לו"ז מושב "טיפול ושיקום מקרוב ומרחוק"

טיפול ושיקום מקרוב ומרחוק אולם אורן 1 אני חושב שנעשיתי גדול במיוחד, אחרי שלמדתי לקשור את השרוכים לבד / יהודה אטלס	
AT - סרטון	15:30-15:35
שיקום ובניית סקלה כונקציונלית בחולים עם אטקסיה טלאנגיאקטזיה ד"ר אנדראה ניסנקורן, אפרת שנהוד, יפעת סרוק, ברוריה בן זאב, גלי היימר	15:35-15:50
שירות יעוץ מקדים בשיחת וידאו בהתפתחות הילד ד"ר עידית פוזנר	15:50-16:05
הרחבה, שיקום בסביבה טבעית-פעילות טיפולית קבוצתית בתוך מחלקה שיקומית שרון מועלמי ברנשטיין, נועה בר	16:05-16:15
ממונע בכיף: קייטנה טיפולית ללימוד ניידות ממונעת בקרב ילדים עם מוגבלות מורכבת לורי רוזנברג, פרופ' עדינה מאיר, ד"ר יפית גלבוע	16:15-16:30
טיפול באמנות ותיאוריית ההתנגדות הלא אלימה עירית בראודה, אייל הראל, עינת ניניו	16:30-16:45
קווים מנחים למניעת חנק בקרב תינוקות, פעוטות וילדים עם צרכים מיוחדים שני סגל, אלה אבייב, מירי גבאי	16:45-17:00

REHABILITATION AND FUNCTIONAL PARAMETER MEASUREMENTS IN ATAXIA TELANGIECTASIA

שיקום ובניית סקלה פונקציונלית בחולים עם אטקסיה טלאנגיאקטזיה

Efrat Shenhod¹ BOT, Ifat Sarouk^{2,3} MD, Bruria BenZeev^{1,4} MD, Gali Heimer^{1,4} MD, PHD,
Andreea Nissenkorn MD^{1,4,5}

אפרת שנהוד, יפעת סרוק, ברוריה בן זאב, אנדראה ניסנקורן

- 1. The Sackler School Of Medicine, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel*
- 2. The National AT Center, Edmond and Lilly Safra Children Hospital, Chaim Sheba Medical Center, Tel Ha Shomer, Israel*
- 3. The Pediatric Pulmonology Unit, Edmond and Lilly Safra Children Hospital, Chaim Sheba Medical Center, Tel Ha Shomer, Israel*
- 4. The Pediatric Neurology Unit, Edmond and Lilly Safra Children Hospital, Chaim Sheba Medical Center, Tel Ha Shomer, Israel*
- 5. The Service for Rare Disorders, Edmond and Lilly Safra Children Hospital, Chaim Sheba Medical Center, Tel Ha Shomer, Israel*

Corresponding author and presenting author: Andreea Nissenkorn (אנדראה ניסנקורן)

The Service for Rare Disorders, Chaim Sheba Medical Hospital and Tel Aviv University, Israel

Andreea.nissenkorn@sheba.health.gov.il

Tel 972-52-666-7379

Abstract

Introduction: Ataxia telangiectasia (AT) is a neurodegenerative disorder of cerebellum, with immune deficiency and tendency to malignancy. No neurological scale encompasses the complex progressive neurologic features, as well as the decreased level of abilities due to multisystem involvement. The existing functional scales, measure only restricted domains (e.g. mobility- GMFCS, FMS5/50/100) or do not sensitively reflect the declining course of the disease. Our aim was to collect preliminary data in order to build the frame for a functional scale specific for AT.

Materials and Methods: Retrospective information of patients followed at the National AT Center, who were referred to occupational therapist evaluation, in the Assistive Technology Unit, was included in this study. Data regarding GMFCS, FMS 5/50/500, ADL parameters and adaptation of assisted ambulation were recorded. We created a functional scale of maximum 66 points consisting of 3 ambulation items (home, school, outdoors), 8 ADL items and schooling.

Results: 24 patients, age 10.89 ± 4.55 , were enrolled. Patients walked at a mean age of 1.38 ± 0.45 and lost ambulatory capacity at 8.43 ± 1.93 years. We adapted 25 wheelchairs (3 powered), 6 buggies, 3 walkers. Over 160 measurements of functional ambulatory scales showed mean GMFCS- 4, FMS 5- 2, FMS 50-2 and FMS 500-1. All scales correlated with age (Pearson correlations 0.542^{**} , -0.616^{**} , -0.637^{**} , -0.620^{**} , $**p < 0.01$). The functional scale mean score was 46.62 ± 10.72 (range 19-66), and increased with age (Pearson correlation 0.513^{**} , $p < 0.01$).

Conclusions: In this study we show longitudinal data regarding natural history of ambulation and ADL skills, and created a frame for future functional scale.

שירות יעוץ מקדים בשיחת וידאו בהתפתחות הילד

TELE-MEDICINE VIA VIDEO-CONSULTATION FOR CHILDREN AWAITING DEVELOPMENTAL ASSESSMENT

Edith Posener עידית פוזנר,

המכון להתפתחות הילד, מחוז שרון-שומרון, שירותי בריאות כללית, נתניה

הקדמה: עקב ריבוי פניות ומיעוט מומחים, מטופלים רבים ממתנינים חודשים ארוכים לאיבחון וטיפול בהתפתחות הילד בשל מורכבות התחום, עקרון ההפניה להתפתחות הילד מבוסס על מילוי שאלונים מפורטים, שמאפשרים ניתוח למערך הטיפולי המתאים באחד או יותר מששת מקצועות התפתחות הילד הכולל גם טריאז' של בעיות דחופות – על פי הכתוב בשאלון הפנייה, שאינו תמיד מדויק. הניסיון מראה כי מרבית הפונים הינם בעלי קשיים ברמה קלה, ויעוץ מקדים וממוקד עשוי לתת להורים כלים לקדם את הטיפול בילד, בעודם ממתנינים לאיבחון הפורמלי המעמיק.

מטרות: 1. סיוע מקדים להורים בשירות מונגש ואטרקטיבי, 2. הפחתת חרדה אצל ההורים הממתנינים, 3. איתור דגלים אדומים לאיבחון וטיפול דחופים אצל המופנים שטרם אותרו

שיטות: הקמנו מערך שמאתר ההפניות להתפתחות הילד בתחומי פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת. נכתבה תורת הפעלה, ונכתבו פרוטוקולים ליעוץ ב 15 מצבים התפתחותיים שפירים כגון: אחור מוטורי, אחרו בדיבור, שיבושי היגוי, קושי בכתובה וציור, סירבול, ריור וכדומה, הכוללים דגלים אדומים לאיתור מצבים דחופים (כגון חשד לאוטיזם)

לאחר האיתור, ובעוד המטופל ממתין לתורו, אנו מציעים להורים יעוץ בשיחת וידאו, שנמשך כעשרים דקות, בשעות הנוחות להם. במהלך השיחה אנו נותנים הכוונה ויעוץ, שולחים להורים מידע וסרטונים, אך גם מתרשמים מקיומם של דגלים אדומים התפתחותיים, שלא אותרו בשאלוני ההפניה, או מקיומו של מצב שפיר שאינו מצריך טיפול דחוף. כתוצאה מכך, חלק מהמקרים יזומנו בהקדם וחלק ימתינו לתורים מאוחר יותר. לאחר השיחה נשלחים שאלוני שביעות רצון להורים.

הילדים מגיעים לטיפול במכון בבוא תורם או בהקדם בהתאם לדחיפות וקיומם של דגלים אדומים.

תוצאות: יוצגו הנתונים מפילוט בן 6 חודשים הבודק את היתכנות היעוץ ותוצאותיו.

1. כמות שיחות ואחוז היענות ההורים לשיחות הוידאו
2. שביעות הרצון מהיעוץ כפי שעולה מהתרשמות היועצות והשאלונים
3. תוצאות הטריאז' שנעשה בזמן היעוץ, במהלך חודשי הפילוט שהחל בפברואר 2018.

מסקנות: אנו סוברים כי יש מקום לביצוע יעוץ זה כצעד ראשון במהלך של שימוש בשיחות וידאו גם כחלק מהתוכנית הטיפולית בהתפתחות הילד, כפי שהולך ומתפתח בעולם, על פי דיווחים מהספרות.

Tele-medicine via Video Consultations for Children Awaiting Developmental Assessment

Abstract

Due to increasing demand and sparsity of personnel, Children with developmental disabilities often must wait for long months to be evaluated properly. We planned a service for a preliminary video-chat consultation delivered to the parents while they are on the waiting list for our services.

We have written protocols for consultation for 15 simple developmental problems, which constitute the majority of the referrals for physiotherapy, occupational therapy or speech therapy. (i.e delayed motor milestones, speech difficulties, coordination problems etc..). We can pull out from the waiting list the children with those 15 problems and offer the parents a 20 minutes video-chat, by the special therapist according to the child's difficulties.

During the chat we give them preliminary program to help and promote their child while waiting for the assessment. We send video and documents with explanations and exercises. We also look for "red flags" - in this case their appointment for evaluation will be advanced, or in case of low severity – their appointment will take place in its turn. This triage is important for early intervention and intelligent management of services in less severe problems.

We will report our success and failure to recruit parents to this service, their satisfaction, and the result of the triage.

"הרחבה", שיקום בסביבה טבעית

פעילות טיפולית קבוצתית בתוך מחלקה שיקומית

"The Playground", Rehabilitation in ecological approach

Group therapeutic activity within a rehabilitative department

שמות המציגות:

שרון מועלמי-ברנשטיין, Sharon Mualmi-Bernstine, 0544443926, smualmi@alyn.org

נועה בר, Noa Bar, 0524555464, nbar@alyn.org

בית חולים אל"ן, רחוב שמריהו לוי 84, ירושלים

הקדמה: בבית החולים 'אל"ן' קיימת מחלקה לשיקום נשימתי. במחלקה מאושפזים כ-20 ילדים בין הגילאים 33 שבועות עד גיל עשרים. חזון בית החולים הוא לאפשר לילדים השתתפות מקסימלית כפי שמתואר במודל ה-ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001). לשם כך, הוקמה רחבה מחוץ לחדרי האשפוז, אליה מגיעים בכל יום הילדים המאושפזים יחד עם הוריהם לפעילות משחקית, התפתחותית וחברתית. הפעילות מיועדת למטופלים בגיל הרך. ברחבה פוגשים הילדים מטפלים ממקצועות הבריאות, וכן מגיעים ליצינים רפואיים, מטפלים באמצעות בע"ח ונגנים בכדי לעזור בהטמעת המטרות הטיפוליות. בשל היותה סביבת התפתחות מגרה ודינמית, מדמה הרחבה פעילות במעון יום שיקומי ובכך מהווה גישה חדשה בתחום שיקום הילדים.

מטרת ההרצאה: בהרצאה, נציג את הפעילות ברחבה הטיפולית, ואת תפקיד מקצועות הבריאות וקלינאיות התקשורת בתוכן כחלק אינטגרלי במארג הטיפולי של הרחבה. נתאר את אופן יישום והטמעת המטרות המולטי-דיסציפלינאריות בתחומי התקשורת, המשחק והמוטוריקה, כפי שקורה באמצעות קיום קבוצות ובביצוע טיפולים פרטניים והדרכת הורים וצוותים. נתמקד בדרכים לפיתוח וקידום הכישורים התקשורתיים והשפתיים של הילד, בהתחשב ביכולות ובצרכים הייחודיים לו - מבחינת תפקודו ומבחינת השתתפותו בחברה.

הרחבה הנשימתית פועלת לפי המודל הטבעי מזה שבע שנים במהלכן ניכרה השפעתה החיובית על התפתחות הילדים כמו גם על מסוגלות ההורים לפתח עצמאות ולטפל בילדם המונשם בבית. מודל עבודה זה עשוי להיות מתאים וישים עבור מסגרות אשפוזיות נוספות, ולאפשר לילדים מאושפזים מהלך יום המשלב הנאה שיקום ולמידה בנוסף לקבלת מענה לצרכיהם הרפואיים. לקלינאיות השותפות בפעילות הרחבה תפקיד משמעותי בעידוד התקשורת, החיברות והשפה.

ממונע בכיף: קייטנה טיפולית ללימוד ניידות ממונעת בקרב ילדים עם מוגבלות מורכבת
"POWER FUN": A THERAPEUTIC SUMMER CAMP ALLOWING CHILDREN WITH
COMPLEX DISABILITIES TO LEARN POWERED MOBILITY

לורי רוזנברג¹, פרופ' עדינה מאיר², ד"ר יפית גלבוע³

1- ב"ס אילנות, רחוב הורקניה 19 ובית הספר לריפוי בעיסוק, האוניברסיטה העברית בירושלים,

laura.rosenberg@mail.huji.ac.il

2- ובית הספר לריפוי בעיסוק, האוניברסיטה העברית בירושלים adina.maeir@mail.huji.ac.il

3- ובית הספר לריפוי בעיסוק, האוניברסיטה העברית yafit.gilboa@mail.huji.ac.il

הקדמה

ניידות ממונעת מאפשרת השתתפות בחוויות חיים בסיסיות וכך מעניקה הזדמנות להתפתחות קוגניטיבית, תפיסית, והברתית עבור ילדים הזקוקים לעזרה בניידות. למרות זאת, ילדים רבים לא זכאים לכיסא גלגלים ממונע, בשל מגבלות במיומנויות מוטוריות, תפיסיות וקוגניטיביות. כך נוצר מעגל שלילי: בשל הלקויות במיומנויות הללו נמנע מהם להשתמש בניידות ממונעת אשר הייתה יכולה לשפר את המיומנויות הלקויות.

המטרה, חומרים ושיטות

מטרת המחקר היא בדיקת יעילותה של קייטנה טיפולית המבוססת על תיאורית הלמידה המוטורית ללימוד ניידות ממונעת עבור ילדים עם מוגבלות מורכבת. במחקר נכללו 17 ילדים עם שיתוק מוחין מורכב (Gross Motor Functional Classification Scale 4-5, Manual Ability Functional Scale 3-5) הלומדים בחינוך המיוחד. הילדים השתתפו בקייטנה הטיפולית במשך שלושה שבועות. כלי הערכה הועברו שלושה שבועות לפני, בהתחלה, אחרי הקייטנה ובמעקב לאחר שלושה שבועות. מדדי התוצאה כללו בדיקת מיומנויות ניידות ממונעת (Powered Mobility Program; Assessment of Learning Powered mobility) מטרת תפקודיות רלוונטיות (Wheelchair Outcome Measure for Youth and Children; Goal Attainment Scaling) וראיונות איכותניים עם המשתתפים והצוות החינוכי בנוגע להשפעת ההתערבות.

תוצאות

נצפה שיפור מובהק במיומנויות ניידות ממונעת, רוב הילדים הראו התקדמות תפקודית, וארבעה אף נמצאו זכאים לכיסא ממונע לאחר ההתערבות. רוב המשתתפים השיגו את המטרות האישיות שנקבעו. מן הראיונות עם הילדים ניכר כי הם מאד נהנו מחוויית הניידות. הצוות תיאר התקדמויות בנושאים רבים מעבר לניידות במהלך הקייטנה.

מסקנות

קייטנה טיפולית, המבוססת על עקרונות של למידה קבוצתית אינטנסיבית, נמצאה כשיטה בעלת היתכנות ויעילות ללימוד ניידות ממונעת עבור ילדים עם מוגבלות מורכבת. יש להמשיך ולהעריך את היעילות של הגישה על מספר גדול יותר של ילדים ועל לימוד מיומנויות מורכבות אחרות.

טיפול באמנות ותיאוריית ההתנגדות הלא אלימה – הרצאה/סדנה

Art therapy and N.V.R. – in early childhood

עירית בראודה, עינב ניניו ואייל הראל –

Irit Braude, Einav Ninio, Eyal Harel

המרכז לגיל הרך, רח' א.ס. לוי 13 רמלה. 0547932494 mazkirutgh@ramla.muni.il

הקדמה: בעשור האחרון אנו רואים החמרה בקשיים רגשיים והתנהגותיים אצל ילדים. העדר משמעות של נוכחות הורים, ערעור ההיררכיה המשפחתית והצבת הילד במרכז תורמים להחלשת ההורה ואנו רואים מספר גדל של ילדים המחפשים שליטה(עקב התפתחות חרדה).

מטרה: בנוסף על הטיפול השוטף במרכז אנו מפעילים פרויקט טיפול באמנות בגני טרום חובה ברחבי העיר, במסגרתו אנו נדרשים לטיפול בילדים מקצינים. לצורך כך נדרשנו לשנות את מתודות הטיפול ולשלב בעבודה מימדים נוספים.

חומרים ושיטות עבודה: "מודל רמלה" לטיפול באמנות משלב טכניקות של טיפול באמנות עם עבודה מערכתית. תיאוריית ההתנגדות הלא אלימה ומשנתו של ד"ר איתן לבוב, "אייכה", נתנו לנו את הבסיס התיאורטי לפיתוח המודל. עבודתנו כוללת:

- עבודה אינטנסיבית עם הורים, תיאום ותמיכה בצוות הגן - חיוניים לשיקום מצבו הרגשי של הילד.
- העלאת התסכול בחדר הטיפול כדי לאפשר להורים לראות את ילדם שורד מצבי תסכול. המטפל משקף את הקושי. כשהורה צופה בתהליך כזה הוא מסוגל "לקחת" הביתה את החוויה וליישם את עקרון האיפוק והשהיית התגובה.

תוצאות: שיפור מצבו הרגשי והתפקודי של הילד המטופל, בבית ובמערכת החינוכית.

מסקנות: טיפול בילדים במאה ה 21 דורש התייחסות שונה. חלק מתפקידנו כמטפלים באמנות - לעזור בארגון מחדש של המבנים הרגשיים. לשים דגש על איסוף ובניה מחדש של כוחות. שינינו את השימוש בחומרי האמנות. החומרים המוגשים בטיפול צומצמו בכמות ובמבחר. כך תומכת האמנות בחתירה כפולה: להעמקת הביטוי הרגשי ולפיתוח יכולות ריסון.

קווים מנחים למניעת חנק בקרב תינוקות, פעוטות וילדים עם צרכים מיוחדים

Choking among Babies, Toddlers and Children with Special Needs: A Review of Mechanisms, Implications, Incidence, and Recommendations of Professional Prevention Guidelines.

R.N.,MPH , גבאי מירי R.N.,B.A סגל שני R.N.,MHA, מחברים: גב' אבייב אלה
R.N.,MHA, ABAEV ELLA R.N.,MHA, SEGAL SHANY R.N.,B.A, GABAY MIRI R.N.,MPH
המכון להתפתחות הילד ע"ש וינברג, ביה"ח אדמונד ולילי ספרא לילדים, תל השומר.

רקע

חנק הינו חסימה של דרכי האוויר המונעת נשימה יעילה וזרימת אוויר אל הריאות, חנק עלול להיות חלקי או מלא והינו מקרה חירום.

חנק מלא או ממושך מוביל לדום נשימה, למחסור בחמצן ברקמות הגוף והמוח ולמוות.
נזק מוחי מתרחש תוך ארבע עד שש דקות מרגע החנק, בטווח זמן זה נדרשת עזרה ראשונה. מוות מוחי בלתי הפיך מתרחש לאחר כעשר דקות.

דרכי נשימה של הילדים צרות יותר משל מבוגרים ולכן סכנת החנק רבה יותר, הינו סיבה מובילה לתמותה בקרב תינוקות עד גיל שנה.

החינוכי ולפי מרבית המחקרים בעיית ההיפגעות בזירת המוסד השכיחה התמותה חנק הינו גם סיבת מחמירה כשמדובר בילדים בעלי צרכים מיוחדים.

במסגרת המכון להתפתחות הילד בתל השומר מטופלים תינוקות, פעוטות וילדים בגילאי 0-18 שנים עם לקויות התפתחותיות שונות. בשל העלייה בדיווחי "כמעט אירוע" חנק בשנה האחרונה וההשלכות החמורות של האירוע היכול להוביל לפגיעה קשה ועד מוות, הוחלט לתת דגש לנושא.

מטרה

מתן ידע מוביל להעלאת מודעות, שינוי תפיסה, שינוי בהתנהגות ומניעה.

במכון עובדים מעל 130 אנשי צוות מסקטורים שונים כך שמדובר בפעילות צוותים רב-מקצועיים לקידום איכות ובטיחות הטיפול.

היכרות של הצוות המטפל עם גורמי הסיכון, הנחיות למניעה, זיהוי סימני חנק ומתן טיפול בעת אירוע חשובות ביותר ומשמעותיות בקביעת תוצאות האירוע.

שיטות

נבדקו מספר דיווחים של כמעט אירוע/ אירוע חנק במכון במהלך השנים 2013-2018.

ונעשתה עבודת תחקיר מעמיקה בנושא.

ממצאים

בין השנים 2013-2018 דווחו במכון על עשרה מקרים של כמעט אירוע חנק. רק במחצית 2018 דווח על שלושה מקרים של כמעט אירוע.

מסקנות

נעשתה עבודת תחקיר מעמיקה בשיתוף יחידת ניהול סיכונים בנושא החנק הכוללת פירוט של הגדרות, מנגנונים, גורמי סיכון, דרכי טיפול והמלצות נרחבות למניעה המפורטות במשולב עם שלבי ההתפתחות המצופות ובדגש על אוכלוסיית הילדים עם הצרכים המיוחדים. ממצאי התחקיר יפורסמו בקרב הצוות והורי המטופלים, פרסומים מקצועיים, הרצאות, תרגול ואכיפה.